

Tilburg University

Naar een andere zwakzinnigenzorg

Verbraak, Petrus Anthonius Hendricus

Publication date:
1977

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Verbraak, P. A. H. (1977). *Naar een andere zwakzinnigenzorg: beschouwingen naar aanleiding van de planningsproblematiek*. [, Tilburg University]. Swets & Zeitlinger.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

P. VERBRAAK

Naar een

andere

zwakzinnigenzorg



Errata

Ondanks alle zorgvuldigheid, die bij de verzorging van de tekst in acht is genomen, zijn in drie tabellen storende fouten geslopen.

Pag 12, schema 1.1.

'moeilijk levend' moet zijn 'moeilijk lerend'

Pag. 135, tabel 5.12

de frekwenties voor de leeftijdskategorieën 15 - 19, 20 - 24 en 25 -,29 zijn als volgt

15 - 19 (4.3) 3.8

20 - 24 (4.1) 3.8

25 - 29 (3.9) 3.8

Pag. 179, tabel 7.4

achter 'scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen' moeten de getallen 57, 52, 51, 47, 42 worden gelezen in plaats van 53, 48, 47, 42, 37.

STELLINGEN

1. Samenvoeging van delen van het ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en van het ministerie van CRM. tot een Welzijnsdepartement is wenselijk, om tot een geïntegreerd beleid op het terrein van gezondheids- en welzijnszorg te komen.
Toelichting:
De huidige situatie leidt bijvoorbeeld in de zwakzinnigenzorg tot een beleidsmatige scheiding tussen intra- en ekstramurale zorg, die mede op politieke gronden is gebaseerd. De directe nadelige gevolgen hiervan komen naar voren in 'voorzieningengericht denken', in blokkering van een inhoudelijk verantwoorde en overzichtelijke opbouw van de zorg en uitwerking van vernieuwingsideeën en in verspilling van gemeenschapsgelden.
2. In het vigerende beleid is de minimumomvang van een inrichting voor geestelijk gehandikapt door de minister van Volksgezondheid en zijn advieskolleges op 300 plaatsen bepaald. Deze norm is ontleend aan het huidig functioneren van een groot gedeelte van de intramurale zorg. Op deze wijze bestendigt de minister een achterhaald idee van zorgverlening.
3. De betekenis van het begrip 'integratie', van de determinanten van het integratieproces en van de grenzen van de integratie zijn onduidelijk en nog nauwelijks onderzocht. Het is daarom in hoge mate verwonderlijk, dat het complexe proces van integratie van de gehandikapte in de nederlandse samenleving de steun van het wetenschappelijk onderzoek praktisch moet ontberen.
4. Regionale opbouw van zorgsystemen kan niet van bovenaf worden gerealiseerd; het overleg op direktioneel nivo moet worden geschrapt door samenwerking in het uitvoerende vlak. In veel overlegsituaties is dit nog onvoldoende het geval. Het zou aanbeveling verdienen structuren te creëren, waarin de samenwerking in konkrete begeleidingssituaties kan worden uitgebouwd en geëvalueerd.
5. Van Oudenhoven heeft erop gewezen, dat debielen, zoals wij allen, 'gewone mensen' zijn. Hoewel waarschijnlijk onbedoeld hebben zijn publikaties er mede toe geleid, dat de begeleidingsproblemen van de lichter gehandikapt de laatste tijd werden gebagatelliseerd. De hernieuwde aandacht voor de hulpvraag van deze gehandikapt op dit moment mag er nu niet toe leiden, dat ze in de positie van 'ongewone nederlanders' terecht komen, met alle negatieve konsekwenties van dien.
(Oudenhoven, N. van, *Debielen zijn gewone mensen*, Amsterdam, 1973)
6. De beslissing om tot abortus provocatus over te gaan als uit prenataal onderzoek blijkt, dat een gehandikapt kind geboren gaat worden, moeten ouders op grond van hun ethische principes en op grond van adviezen van door hen gekozen raadgevers kunnen nemen. Makro-ekonomische argumenten die aangeven welke besparing de abortus voor de nederlandse ekonomie zou kunnen opleveren mogen aan deze beslissing ten principale op geen enkele wijze afbreuk doen.

7. Pas als werkers in de gezondheids- en welzijnszorg de moeite nemen, hun cliënten primair als mensen te ontmoeten, wordt de zorgverlening voor alle betrokkenen een heilzaam gebeuren. Bij de gereduceerde wijze van denken, die men als gevolg van bv. een strikt medisch-technische instelling of van nonchalance wel aantreft, is eigenlijk geen sprake van zorgverlening. De ziekenfondsen zouden zich moeten bezinnen, of ze deze 'wanprestatie' wel moeten betalen.
8. De ideeën van van Dijk over de 'structural looseness' binnen de ziekenhuisorganisatie hebben ook voor de zwakzinnigenzorg relevantie. De opbouw van de zorg uit multidisciplinaire kleinschalige taakeenheden, die in hun benadering aansluiten bij de levensverwachting van de cliënt en die zoveel mogelijk gebruik maken van deskundigheid aan de basis (huisarts, wijkzorg, gezinshulp), bevordert de motivatie van de werkers, de mondigheid van de cliënt en de integratie van de zorg.

(Dijk, J. van, 'Het ziekenhuis: organisatie en beroepen in verandering', *Veranderende gezondheidszorg*, Tilburg, 1977, 63-77)

9. Binnen onze nederlandse samenleving blijken nogal wat bejaarden in een marginale positie te verkeren, die zowel door financieel-ekonomische als door maatschappelijke factoren wordt bepaald. Uit het rapport van de Staatskommissie voor het Bevolkingsvraagstuk blijkt niet, dat zij deze marginaliteit heeft onderkend. De kommissie had 'het probleem van de veroudering bepaald niet overtrokken', als ze aan dit aspekt meer aandacht had geschonken.

(*Nederlands Tijdschrift voor Gerontologie*, december, 1976.

Staatskommissie Bevolkingsvraagstuk, *Bevolking en welzijn in Nederland*, december, 1976, pag. 116).

10. Pensionering zou een geleidelijk verlopend proces moeten zijn, waarbij in een aantal opvolgende jaren steeds meer arbeidstijd door 'vrije tijd' wordt vervangen. De geleidelijkheid zou de mogelijkheden tot bezinning op een zinvol functioneren in een nieuwe levensfase kunnen vergroten en het vinden van een positief beleefde tijdsbesteding vergemakkelijken.
11. Stedebouwers, wegenplanners en ruilverkavelaars blijken de taal van het landschap over het algemeen erg slecht te verstaan. Hun referentiekader blijft, uitzonderingen daargelaten, tot het ekonomische beperkt. Waardevolle landschapselementen horen op de monumentenlijst thuis, om ze tegen deze vandalen te beschermen. Duidelijke voorbeelden hiervan zijn geomorfologische fenomenen, die nog te bewonderen zijn als een relik van de werking van het landijs in Nederland.

Stellingen bij P. Verbraak, *Naar een andere zwakzinnigenzorg*.

DERE ZWAKKINGEN

an aanleiding van

en. 2. 3k

NAAR EEN AN

GENZORG

beschouwingen na
de planningsproblematie

Naar een andere zwakzinnigenzorg

beschouwingen naar aanleiding van de planningsproblematiek

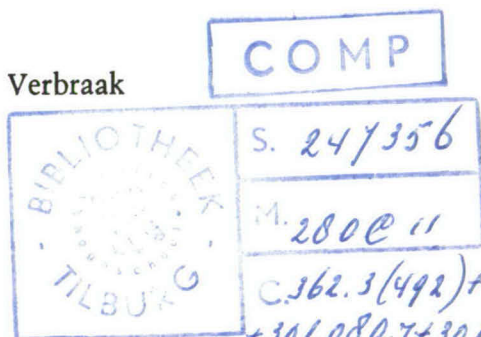
PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor in de sociale wetenschappen
aan de Katholieke Hogeschool te Tilburg

op gezag van de Rector Magnificus, Prof. mr. H. J. M. Jeukens,
in het openbaar te verdedigen ten overstaan van een door het
college van dekanen aangewezen commissie
in de aula van de Hogeschool
op donderdag 29 september 1977 des namiddags te 4.00 uur

door

Petrus Anthonius Hendricus Verbraak
geboren te Tilburg



SWETS & ZEITLINGER B.V., AMSTERDAM EN LISSE

ISBN 90 265 0267 2

Copyright © 1977 P. Verbraak and Swets & Zeitlinger B.V., Amsterdam

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd door middel van druk
fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande toe-
stemming van de uitgever

aan mijn ouders

aan Thea

Promotor: Prof. dr. J. Godefroy

Voorwoord	XIII
Inleiding	1

Hoofdstuk 1.

<i>De zwakzinnigenzorg in ontwikkeling</i>	3
1.1. De welzijnszorg centraal in onze samenleving	3
1.2. De zwakzinnigenzorg een onderdeel van de welzijnszorg	6
1.3. Zwakzinnigheid	7
1.3.1. Inleiding	7
1.3.2. Definitie van zwakzinnigheid	8
1.3.3. De etiologie van zwakzinnigheid	9
1.3.4. Een indeling	9
1.4. Een inspirerende leidraad voor de zwakzinnigenzorg	11
1.5. De zwakzinnigenzorg heeft structuur- en functieproblemen	13
1.5.1. Inleiding	13
1.5.2. Problemen in de structuur van de zorg	13
1.5.3. Problemen in het functioneren van de zorg	15
1.6. Recente ontwikkelingen in de zorg	18
1.6.1. Regionalisatie, normalisatie en integratie	18
1.6.2. Regionalisatie	18
1.6.3. Normalisatie, integratie, socialisatie en personalisatie	19
1.7. Samenvatting	21
Noten bij hoofdstuk 1	23
Literatuurnoten bij hoofdstuk 1	26

Hoofdstuk 2.

<i>De zwakzinnigenzorg als zorgsysteem</i>	29
2.1. De systeem-analytische benadering	29
2.1.1. Inleiding	29
2.1.2. Historisch overzicht	29
2.1.3. Begrippen en definities	31
2.2. De systeem-analytische benadering van de gezondheidszorg	33
2.2.1. Inleiding	33
2.2.2. Het begrip 'gezondheidszorgsysteem'	33
2.2.3. Studies over het gezondheidszorgsysteem	34
2.3. De zwakzinnigenzorg als zorgsysteem	35
2.3.1. Definiëring van het systeem	35
2.3.2. Het zwakzinnigenzorgsysteem, invoerstromen	36
2.3.3. Het voorzieningensysteem	38
2.3.3.1. Inleiding	38
2.3.3.2. De intake- en adviesteams, intake-procedure	38

2.3.3.3.	Intake- en adviesteams, advisering	40
2.3.3.4.	Intake- en adviesteams, samenstelling en bevoegdheden	41
2.3.3.5.	De uitvoering van het advies en de kontrôle daarop	43
2.4.	Aanvullende opmerkingen bij het gepresenteerde model	44
2.4.1.	De vrijwillige basis van de samenwerking	44
2.4.2.	De Sociaal Pedagogische Zorg en de adviesteams	45
2.4.3.	De zorg voor de lichter gehandikapt in het schema	46
2.4.4.	De regionale adviesteams als toetsingskommissies	46
2.4.5.	De taak van de ouderverenigingen	46
2.4.6.	De economische haalbaarheid van het model	47
2.5.	Samenvatting	47
	Noten bij hoofdstuk 2	49
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 2	53

Hoofdstuk 3.

	<i>Planning, methode en toepassing</i>	55
3.1.	Inleiding	55
3.2.	Wat verstaan we onder planning ?	55
3.2.1.	Definities van planning	55
3.2.2.	Het rationele planningsmodel	56
3.2.3.	Het inkrementele planningsmodel	57
3.2.4.	Het mixed scanning model	57
3.3.	Planning als proces	58
3.4.	Taak, bereik en vorm van de planning	59
3.4.1.	Inleiding	59
3.4.2.	De taak van de planning	59
3.4.3.	Het bereik van de planning	61
3.4.4.	De vormgeving van de planning	62
3.5.	Planning in de zwakzinnigenzorg	64
3.5.1.	Algemene opmerkingen	64
3.5.2.	Planning in de zwakzinnigenzorg, naar taak, bereik en vormgeving	66
3.5.3.	Een operationeel planningsmodel	67
3.6.	Samenvatting	69
	Noten bij hoofdstuk 3	70
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 3	73

Hoofdstuk 4.

	<i>Het onderzoek geestelijk gehandikapt, historische en methodologische aspecten</i>	75
4.1.	Het Tilburgse 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt'	75
4.1.1.	Inleiding	75
4.1.2.	De voorgeschiedenis	75

4.1.3.	Het Amsterdamse vooronderzoek	77
4.1.4.	Het tweede project in Amsterdam	79
4.1.5.	De resultaten van het Amsterdamse onderzoek	79
4.1.6.	Het landelijk vervolgonderzoek	83
4.1.7.	Het criteria-eksperiment	83
4.1.8.	Waarom geen criteria voor begeleidingsbehoefte ?	84
4.1.9.	Een derde frekwentie-bepaling	84
4.1.10.	Verder I.V.A.-Onderzoek Zwakzinnigzorg	85
4.2.	De frekwentie-bepaling van zwakzinnigheid; methodologische overwegingen	85
4.2.1.	Inleiding	85
4.2.2.	Methoden van frekwentie-bepaling	85
4.3.	De frekwentie-bepaling in het landelijk opsporingsonderzoek	87
4.3.1.	Inleiding	87
4.3.2.	De vier onderzoekgebieden	88
4.3.3.	De negen onderzoekjaargangen	91
4.4.	De geregistreerde en gedefiniëerde zwakzinnigheid	93
4.4.1.	Inleiding	93
4.4.2.	De dieper gehandikapt, niet opgespoord, wel aan de criteria beantwoordend	95
4.4.3.	De dieper gehandikapt, die wel als zodanig geregistreerd zijn, maar niet aan de criteria voor dieper gehandikapt voldoen	96
4.4.4.	De geestelijk gehandikapt, die volgens hantering van de criteria niet lichter gehandikapt zijn, maar wel als zodanig zijn geregistreerd	97
4.4.5.	De lichter geestelijk gehandikapt, die wel aan de criteria beantwoorden, maar niet zijn geregistreerd	98
4.5.	De registratie als zodanig	99
4.6.	Samenvatting	99
	Noten bij hoofdstuk 4	101
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 4	104

Hoofdstuk 5.

	<i>Het aantal dieper gehandikapt in Nederland</i>	107
5.1.	Inleiding	107
5.2.	De uitkomsten van het onderzoek in 1969 en 1974	107
5.2.1.	De frekwenties voor de geselecteerde leeftijden	107
5.2.2.	De betrouwbaarheid van de frekwentie-bepalingen	108
5.2.3.	De frekwenties voor de 9-, 12- en 18-jarigen in 1974	112
5.2.4.	Het gekombineerde resultaat voor de 9-24-jarigen	116
5.3.	De verhouding tussen jongens en meisjes in de frekwentie-cijfers .	117
5.4.	De frekwenties voor alle leeftijden	119
5.4.1.	De frekwenties voor de jongste leeftijdscategorie	119
5.4.2.	De frekwenties voor de leeftijden boven 24 jaar	122

5.4.3.	De frekwenties voor de dieper geestelijk gehandikapt	124
5.5.	Drie andere Nederlandse frekwentie-onderzoeken	125
5.6.	Een vergelijking met de resultaten van buitenlandse studies	126
5.7.	Een vooruitberekening van het aantal dieper gehandikapt in 1990	130
5.7.1.	Inleiding	130
5.7.2.	Een bevolkingsprognose voor 1990	131
5.7.3.	Factoren van invloed op de geboortefrekwentie	131
5.7.4.	Factoren van invloed op het vóórkomen in de bevolking	133
5.7.5.	Een schatting van het aantal dieper gehandikapt in 1990	133
5.8.	Samenvatting	136
	Noten bij hoofdstuk 5	138
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 5	140

Hoofdstuk 6.

	<i>De lichter gehandikapt</i>	143
6.1.	Inleiding	143
6.2.	De uitkomsten van het onderzoek in 1969 en 1974	143
6.2.1.	De frekwentie-cijfers in 1969 en 1974	143
6.2.2.	Het opsporingsresultaat, vergeleken met tellingen van het buitengewoon onderwijs	144
6.2.3.	De daling van de frekwenties tussen 1969 en 1974	148
6.2.4.	De frekwentie-cijfers voor lichter gehandikapt	150
6.3.	De frekwenties voor mannen en vrouwen	152
6.4.	Een vergelijking met frekwentie-cijfers uit andere onderzoeken	155
6.5.	Een schatting van de frekwenties in 1990	158
6.6.	Samenvatting	158
	Noten bij hoofdstuk 6	160
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 6	161

Hoofdstuk 7.

	<i>De realiteitswaarde van recente plancijfers</i>	163
7.1.	Inleiding	163
7.2.	De achtergrond van de bij de planning gehanteerde cijfers	163
7.3.	De zorg in 1976, 1980 en 1990	166
7.3.1.	Plancijfers voor de zorg voor de dieper gehandikapt	166
7.3.1.1.	De dagopvang, kinderdagverblijven	166
7.3.1.2.	De dagopvang, scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen	167
7.3.1.3.	De dagopvang, dagverblijven voor ouderen	167
7.3.1.4.	De dagopvang, sociale werkvoorziening	168
7.3.1.5.	De woonsituatie, gezinsvervangende tehuizen	169
7.3.1.6.	De woonsituatie, de intramurale zorg	169
7.3.2.	De omvang van de zorg voor dieper gehandikapt in 1976, 1980 en 1990	173

7.3.3.	De zorg voor de lichter gehandicapten	177
7.4.	Plancijfers in 1976, 1980 en 1990	179
7.5.	Waarschuwing	180
7.6.	Samenvatting	180
	Noten bij hoofdstuk 7	181
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 7	183
Hoofdstuk 8.		
	<i>Evaluatie en konklusies</i>	185
8.1.	Twee planningsstijlen	185
8.2.	De inhoudelijke benadering	185
8.3.	De voorzieningengerichte planning	187
8.4.	Een konsept voor de planning op korte en lange termijn	188
8.5.	Konklusies	189
8.6.	Besluit	192
	Noten bij hoofdstuk 8	193
	Literatuurnoten bij hoofdstuk 8	194
Summary		195
Lijst van geraadpleegde literatuur		199
Bijlage A: De visie van Sheldon en Reinke op het gezondheidssysteem		221
Bijlage B: De methode van opsporen in 1969 en 1974		229

Voorwoord

Wetenschappelijk werk is bij voorkeur geen solistische bezigheid. Omdat dissertaties de schijn van het tegendeel wekken is het goed, in een voorwoord inspiratoren, korrektoren, assistenten en vrienden, die zich met je lot begaan voelen met ere te noemen.

Naar wie mijn dank en bewondering in de eerste plaats uitgaan ligt in de opdracht besloten.

Het is een voorrecht, als je vrienden je beste helpers zijn. Zonder Johan Ronner was mijn werk ondenkbaar geweest. Hij heeft me laten zien, wat zorg voor geestelijk gehandikapt betekent. Zijn voortdurende bereidheid tot konstruktieve kritiek was een grote stimulans. Zijn opmerkingen droegen wezenlijk tot het eindresultaat bij.

Met Sander Németh heb ik niet alleen in het Landelijk Opsporingsonderzoek bijzonder prettig samengewerkt, maar ook in de tijd, dat deze dissertatie tot stand kwam. Het belang van zijn inbreng moge blijken uit de vele malen, dat zijn naam in de literatuurnoten voorkomt.

Mijn promotor heeft me op uitstekende wijze begeleid. Zijn bijdrage beperkte zich zeker niet tot tekstuele zaken. In de vele uren, die we samen over het onderwerp diskussieerden droeg hij ideeën aan, die bij de verdere uitwerking richting bepalend bleken.

Mijn broer Drik, vakbroeder in de wetenschap, wist de handikap, die mijn volle agenda soms vormde, op voortreffelijke wijze op te heffen.

Mijn dank aan direktie en kollega's bij Samivov, 'helpers in moeilijke dagen' en direktie en oud-kollega's van het IVA voor de geboden assistentie. Bewondering voor de medewerkers van de typografische afdelingen van beide instituten. Manuscripten omvormen in een zo fraai verzorgd boekwerk vraagt om vakkennis en inzet. Mijn dank bij voorbaat aan die lezers, die met hun opmerkingen voor de noodzakelijke 'feedback' zorgen. Alleen op die manier kan dit werk iets betekenen voor de geestelijk gehandikapt en hun familie en bekenden. Voor hen is het geschreven.

Inleiding

Werk van sociologen wordt vaak met een vleugje skepsis ontvangen. Dit hoort ook, het is in de mode.

De uitvoerders van het 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt' kunnen hiervan meepraten. De twijfel, waarmee hun werk in het verleden werd ontvangen, deed soms zelfs denken aan een stevige tegenwind.

Momenteel zijn de depressies voorbij: de onderzoekers hebben hun werkterrein bij het Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool verlaten. Hoewel hun werk — terecht — niet tot een bijbel is verheven, wordt er dankbaar uit geciteerd. Het sociologische criterium van Godefroy en Sorel staat niet meer ter discussie, de ontwikkelde criteria voor begeleidingsbehoefte worden nog steeds bestudeerd en getoetst en de bij wijze van voorbeeld uitgevoerde berekening van de behoefte aan intramurale zorg heeft tot uitgangspunt gediend bij het vaststellen van een planningsnorm.

Nu is het altijd een van de belangrijkste doelstellingen van het onderzoek geweest, een bijdrage te leveren aan de planning van voorzieningen voor geestelijk gehandikapt. In deze studie willen we nagaan, in hoeverre de uitkomsten van de studie eigenlijk in het kader van de planning gebruikt kunnen worden.

Er zijn tenminste drie konkrete redenen aan te geven, om dit onderzoek nu uit te voeren. Een direkte aanleiding vinden we in het feit, dat Janssens in 1974 het frekwentieonderzoek van 1969 herhaald heeft. Het is nu mogelijk na te gaan, welke betekenis aan de frekwentiestudies moet worden gehecht, hoe betrouwbaar de frekwentiebepaling geweest is. Daarnaast kan worden geanalyseerd, welke ontwikkelingen zich in het frekwentiecijfer hebben voorgedaan.

Een tweede grond voor onze studie vinden we in de grote behoefte, die op het ogenblik in de zwakzinnigenzorg aan planningsgegevens bestaat. Het heeft er de schijn van, dat bepaalde delen van het voorzieningenapparaat de laatste jaren te snel gegroeid zijn. De overheid probeert door planning vanuit een kraptemodel de groei af te remmen. Bij het cijfermateriaal, waarop dit beleid is gebaseerd kan men op zijn minst vraagtekens zetten.

Tenslotte hebben we ons aan deze studie gezet omdat we van mening zijn, dat de planningsproblemen op meer fundamentele wijze kunnen worden aangepakt dan tot nu toe het geval is. Planning vraagt om bezinning op de doelstellingen van de zorg, om een kijk op de zwakzinnigenzorg van straks. We hopen dan ook, dat het niet alleen 'planners' zijn, die zich voor dit werk zullen interesseren. Een discussie over doelstellingen en over een hierop gebaseerde planningsstrategie vraagt om deelname van alle mogelijke betrokkenen.

In de verschillende hoofdstukken worden deze drie aspecten aan de orde gesteld.

De hoofdstukken 1, 2 en 3 hebben een theoretische inhoud. In het eerste hoofdstuk wordt de plaats van de zwakzinnigenzorg in het geheel van de welzijnszorg aan de orde gesteld, de zwakzinnigheid en het waarom en hoe van zwakzinnigenzorg wordt omschreven en een aantal recente ontwikkelingen in de dienstverlening worden

beschreven. In hoofdstuk 2 wordt nagegaan, hoe een model van het zwakzinnigen-zorgsysteem, dat aan een aantal eisen van verantwoorde zorg voldoet, eruit zou kunnen zien. Het derde hoofdstuk geeft een overzicht van recente plannings-theorieën.

In de hoofdstukken 4, 5 en 6 komt de frekwentiestudie aan de orde. Hoofdstuk 4 behandelt de geschiedenis van het 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt'. Daarnaast komen een aantal methodologische problemen rond frekwentieonderzoek ter sprake. In hoofdstuk 5 worden, nadat de betrouwbaarheid van de frekwentie-bepaling is onderzocht, de frekwenties voor diepere zwakzinnigheid gepresenteerd. De uitkomsten worden vergeleken met de resultaten van Nederlandse en buitenlandse studies. Nadat is geanalyseerd of de frekwenties in de toekomst zullen stijgen of dalen, wordt een schatting gemaakt van de frekwenties voor diepere zwakzinnigheid in 1990. Hoofdstuk 6 geeft inzicht in de problematiek van de lichter gehandikapt. Ook voor deze categorie worden frekwentiecijfers gepresenteerd en becommentarieerd.

In hoofdstuk 7 wordt getracht na te gaan, welke plancijfers de overheid op het ogenblik voor de verschillende voorzieningen hanteert. Deze plancijfers worden gecorrigeerd voor demografische processen. Door confrontatie met de frekwentiecijfers wordt duidelijk, waar en onder welke kondities in elk geval een situatie van overcapaciteit zal ontstaan.

Het laatste hoofdstuk biedt plaats voor evaluatie en konklusies.

De tekst is hier en daar rijkelijk voorzien van voetnoten. Deze moesten om technische redenen aan het eind van ieder hoofdstuk geplaatst worden. Ik hoop dat dit de lezer niet in de verleiding brengt, ze maar over te slaan. Ze geven hier en daar belangrijke aanvullende informatie, een alternatieve redenering, of verwijzen naar literatuur, die meer informatie geeft over het betreffende onderwerp.

geworden zijn. De nadelen hiervan zijn evident, aktualiteit van begrippen werkt een modieus hanteren in de hand, met als bijna noodzakelijk gevolg een onjuist hanteren van de terminologie en begripsverbastering. Een precieze toelichting en omschrijving van deze voor het beleid van het moment belangrijke termen is daarom gewenst.

Met *welzijnsbeleid* willen we aangeven, dat de beleidsvoering van publieke en private instellingen steeds duidelijker gedragen wordt door de gedachte, dat de verschillende deelterreinen van het maatschappelijk leven op allerlei wijzen met elkaar verbonden zijn, elkaar beïnvloeden, zelfs van elkaar afhankelijk worden. In het welzijnsbeleid komt aan de orde, hoe de welzijnsbehartiging naar de mening van de betrokkenen op een juiste wijze gestructureerd wordt of doelmatig funktioneert.

De *zorg voor het welzijn*, dat wil zeggen het optimaliseren en konsolideren van het zich wel-bevinden van individuen en groepen in onze samenleving vormt een onderdeel van het gebeuren in alle sectoren van de maatschappij.

Het begrip *welzijnszorg* heeft een veel engere betekenis, het slaat op een duidelijk omschreven aktieveld. Aan de hand van een rapport van de Wiardi Beckmanstichting (3) en een rapport van de Nationale Raad voor het Maatschappelijke Welzijn (4) willen we dit aktieveld nader beschrijven.

In het rapport 'Verbeter de mensen, verander de wereld' van de Wiardi Beckmanstichting (3) lezen we:

'Het beleid van de welzijnszorg vindt zijn bedding in twee hoofdstromen: enerzijds de mensen hulp bieden en weerbaar maken tegen de storende invloeden vanuit de samenleving en zichzelf, anderzijds deze samenleving omturnen teneinde betere kondities te scheppen voor het individuele en kollektieve welzijn..... Een afgrenzing is daarom noodzakelijk, wanneer het om de organisatorische vormgeving gaat. Die is mogelijk in het individueel eerste deel van het totale welzijnsbeleid: individueel gerichte hulp en advisering. De direkte taak ligt op het terrein van de individuele hulpverlening'.

De gedachten van de in 1968 door de Nationale Raad voor het Maatschappelijke Welzijn ingestelde kommissie *2* gaan langs dezelfde lijnen.

In haar rapport onderscheidt zij 'integraal welzijnsbeleid' of 'welzijnsbeleid in ruime zin' van 'welzijnszorg' of 'welzijnsbeleid in engere zin'. Integraal welzijnsbeleid vinden we in alle sectoren van de samenleving; de onderlinge afhankelijkheid van de verschillende segmenten spreekt eruit. De welzijnszorg daarentegen, die zich richt op de individuele hulpverlening omvat volgens de kommissie de inspanning in drie te onderscheiden aktievelden: de algemene gezondheidszorg, de geestelijke gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening.

Men kan zich erover verwonderen, dat de kommissie de maatschappelijke gezondheidszorg niet als een afzonderlijk veld van inspanning noemt. Nu in de gezondheidszorg steeds meer nadruk komt te liggen op de primaire preventie *3* en op de ambulante dienstverlening (6) zou men dat misschien mogen verwachten. We mogen veilig veronderstellen dat de kommissie, hoewel ze dat niet ekspliciet aangeeft, er met anderen (7) van uitgegaan is, dat de maatschappelijke gezondheidszorg gezien

DE ZWAKZINNIGENZORG IN ONTWIKKELING

1.1. De welzijnszorg centraal in onze samenleving

De Concorde zou men voor ons tijdsbeeld karakteristiek kunnen achten. Een meesterwerk van onze geavanceerde technologie, dat op ekologische gronden ongewenst is; een symbool van internationale samenwerking, dat door de eraan verbonden intriges en de exorbitante kosten eerder het tegendeel diende; een klassiek specimen van westers vernuft, dat zijn elitaire pronkwaarde verloor toen een tweede machtsblok het kopieerde; een verfijnd en fraai communicatiemiddel, dat de tegenstellingen tussen rijk en arm eerder bevestigt dan slecht; kortom een slanke vogel met een opzettelijk gekonstrueerde geknakte neus, die staat voor de ambivalentie waarmee dit Frans-Engelse prestige-objekt wordt bekeken.

De moede bewoner van het avondland zal dit beeld aanspreken. Wij hebben het opgevoerd om het te laten kontrasteren met een minder pessimistisch te duiden wezenlijk element van onze moderne samenleving, dat noopt, de handen uit de mouwen te steken. We willen ook wat afstand nemen van de veelgeprezen prestaties van onze technische evolutie, die zo'n honderd jaar geleden door de Industriële Revolutie haar zegetocht mocht aanvangen.

In navolging van Weyel (1) zouden we het streven naar optimalisering van het individuele welzijn van alle leden uit onze samenleving kunnen aanduiden als de drijfveer van de 'Derde Revolutie'. De bezinning op welzijn is zo kenmerkend en van zo ingrijpende betekenis, dat deze benaming gerechtvaardigd lijkt. Zonder structurele wijzigingen komt de samenleving met deze omslag in het denken niet klaar *1*. Op alle terreinen van het maatschappelijke leven zijn de consequenties voelbaar, zoals op het terrein van arbeid en bedrijf, van het beheer van ons milieu, het wonen en de ruimtelijke ordening, van het onderwijs en de opvoeding, van cultuur en recreatie en van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening.

Dat het streven naar welzijn in de samenleving doordringt valt af te leiden uit het feit, dat termen als 'welzijnsbeleid' en 'welzijnszorg' in brede kringen gemeengoed

moet worden als een verbijzondering van de algemene gezondheidszorg. Deze veronderstelling krijgt grond, als in de tekst als voorbeeld ook de kruisverenigingen worden genoemd.

Dat zowel in technische als in sociale en sociaal-psychologische zin elk der drie subsectoren een eigen methodologie heeft ontwikkeld, heeft er ongetwijfeld sterk toe bijgedragen, dat tussen de sectoren duidelijke structurele verschillen bestaan. Inhoudelijk moet eigenlijk sprake zijn van een sterke samenhang. De subsectoren hebben een gelijke oriëntering, het werk is sterk verweven en vaak zijn ze in functioneren zelfs van elkaar afhankelijk. De overeenkomsten in werk en de onderlinge relaties worden niet alleen door de kommissie Godefroy genoemd, ook Frowijn e.a. gaan erop in (8).

De kommissie Godefroy tracht vervolgens de onderlinge verwantschap van de subsectoren te herleiden tot een grensbepalend criterium. De konstatering dat de werkzaamheden binnen de welzijnszorg in de eerste plaats van kuratieve aard zijn doet haar besluiten deze kuratieve taak als grensbepalend criterium te stellen. Zij omschrijft de kuratieve taak als volgt:

'De activiteiten binnen de welzijnszorg zijn gericht op de eliminatie van probleemsituaties van individuen of groepen door inschakeling van beroepskrachten die optreden, daar waar het betrokken individu of de betrokken groep niet bij machte is, zich uit de situatie zonder hulp van buitenaf te bevrijden'.

Deze hulpverlening kan op twee manieren tot stand worden gebracht: direkt, door een persoonlijk contact tussen de beroepskracht en de cliënt, en indirekt, door het optreden van de beroepskracht als raadsman voor de andere werkers, met wie hij in een multidisciplinair team opereert.

We zijn het met de kommissie eens dat een eenduidig grensbepalend criterium voor de begripsafbakening belangrijk is. Te lang zijn allerlei activiteiten, waar men niet of nauwelijks raad mee wist, ten onrechte met het etiket welzijnszorg beplakt. Het benadrukken van de kuratieve taak in de omschrijving 'het elimineren van probleemsituaties' is echter niet zonder gevaar. De formulering zou kunnen wijzen in de richting van een defensieve ideologie, van een impliciete ongelijkheid van helper en geholpene.

Met name in de zwakzinnigenzorg is dit gevaar van een negatieve kleuring niet denkbeeldig. 'Kuratief' op deze wijze ingevuld strookt niet met de taakstelling van de welzijnszorg-organisaties. Het is te pover en biedt mogelijkheden van manipulatie en misleiding.

Nu mag men de omschrijving van Godefroy niet in strikt technische zin interpreteren. Juist de toevoeging 'waaruit individuen of groepen zich zonder hulp van anderen niet kunnen bevrijden' geeft een medemenselijk perspectief. We zouden graag hebben willen toevoegen, dat de geboden hulp zou moeten bijdragen tot een betere weerbaarheid van het individu, wanneer een soortgelijke situatie zich voordoet. Welzijnszorg moet de zelfzorg bevorderen (zie voor het konsept 'zelfzorg': Hattinga Verschure (9)).

Voorts wijst de kommissie erop, dat in de kuratieve taak weliswaar de meest duide-

lijke afgrenzing ten opzichte van andere sectoren in het maatschappelijke bestel gevonden wordt, maar dat daarnaast de positieve taken van de welzijnszorg, de preventie en de signalering beklemtoond moeten worden. Deze beide taken liggen echter gedeeltelijk buiten de directe controle van de welzijnszorg-organisaties. Zo vindt preventie plaats door vaccinatie, door voorlichting of gericht medisch onderzoek; werkzaamheden, die door de organisaties zelf worden verricht. Signalering werkt preventief, wanneer men bijvoorbeeld andere organisaties buiten de welzijnszorg wijst op het bestaan van probleemsituaties; door rapportage over saneringsbuurten of over het wonen in flatgebouwen kunnen beleidsinstanties in andere sectoren van het belang van een goede huisvestingspolitiek doordrongen raken en zich er ook voor inzetten.

De commissie constateert tenslotte, dat duidelijk positief geladen criteria als 'ontplooiing van de mens' of 'het verruimen van ontplooiingsmogelijkheden' weliswaar als criterium voor sektorafbakening moeilijk bruikbaar zijn, maar als inspiratiebron voor de werkers een grote waarde hebben.

We hebben dit aspekt nogal wat aandacht gegeven. We vinden het gerechtvaardigd, omdat de inspiratiebron in de zorg wel eens uit het oog wordt verloren. Dit leidt er noodzakelijk toe, dat het uiteindelijke doel van de zorg niet meer wordt gediend of slechts op erg povere wijze wordt geoperationaliseerd. De middelen, kuratieve activiteiten, worden dan de enige zingeving van het handelen. De zorg vervreemdt van zijn cliënten. In de zwakzinnigenzorg, waarnaar we nu overstappen, heeft een bezinning op de inspiratie van de zorg geleid tot een reveil, tot een ontwikkeling, vergelijkbaar met wat we eerder in deze paragraaf een 'Derde Revolutie' noemden.

1.2. De zwakzinnigenzorg een onderdeel van de welzijnszorg

Dat de zwakzinnigenzorg tot de welzijnszorg, zoals gedefinieerd, behoort, staat buiten discussie. De zorg maakt zowel van de geestelijke gezondheidszorg als van de maatschappelijke dienstverlening deel uit. Daarnaast leveren ook de algemene en de maatschappelijke gezondheidszorg een belangrijke bijdrage. Het lijkt zelfs geoorloofd te stellen, dat in de zwakzinnigenzorg de onderlinge verwevenheid van de subsectoren wel geprononceerd naar voren moet komen *4*. Daarnaast kan men de zwakzinnigenzorg een zeer specifieke vorm van welzijnszorg noemen, als men met het durende karakter van de begeleiding rekening houdt. Bij veel cliënten en hun familieleden is sprake van een vrijwel permanente bemoeienis. Mocht de sterke onderlinge verwevenheid aanwezig zijn, dan is de historische reikwijdte van deze konstatering toch beperkt.

Zo'n tiental jaren geleden had wat door velen het medische model genoemd wordt, in de zorg het primaat. De typische gevolgen hiervan vinden we door Leenen en Roscam Abbing opgesomd (10): zwakzinnigheid is, ingevuld volgens hun opsomming, een ziekte, zwakzinnigen zijn patiënten, het aksent van de begeleiding (verzorging) ligt in het somatisch-intellektualistische vlak, de benadering is objectiverend, in alle gevallen moet de problematiek aan objectieve normaalwaarden kunnen

worden getoetst, informatie over het 'geval' dient zoveel mogelijk op intervalnivo te liggen.

Hoewel we niet mogen beweren, dat dit denken in de zwakzinnigenzorg tot het verleden behoort, mogen we wel konkluderen, dat het aan de benadering, gegrond op wat Leenen en Roscam Abbing het sociale model noemen, terrein verliest. In deze visie is zwakzinnigheid een handicap in het functioneren van cliënten, die relationeel te duiden is en het functioneren van de cliënt wordt aan intersubjektieve waarden en normen getoetst. De benadering is integratief, hetgeen aan de ene kant wil zeggen, dat het hele systeem, waarin de cliënt functioneert, in de aanpak wordt betrokken, aan de andere kant erop wijst, dat verschillende disciplines in interdisciplinair verband hun bijdrage leveren. Het meetnivo tenslotte blijft over het algemeen nominaal of ordinaal.

Dat we wat terughoudend waren te stellen, dat de zwakzinnigenzorg op geprononceerde wijze de welzijnszorg-gedachte uitdraagt heeft te maken met het feit, dat dit 'sociale model' wel door iedereen met de mond beleden wordt, maar nog lang niet overal in de directe zorg ingevuld is. De in de goede richting ingezette beweging is echter duidelijk. Deze konstatering geldt, zo durven we stellen, voor het merendeel van de werkers in de zwakzinnigenzorg.

1.3. Zwakzinnigheid

1.3.1. Inleiding

We hebben de zwakzinnigenzorg kunnen onderbrengen in een zorggebied, dat op het ogenblik in het centrum van de belangstelling staat en dat daarom bij een herstrukturings- en bezinningsproces de glazen huisjes-sfeer voelt: We mogen stellen, dat ontwikkelingen in deze sector van zorg model kunnen staan voor verwante vormen van dienstverlening. We willen daar in de volgende paragrafen dieper op ingaan. Vooraf echter willen we het gemeenschappelijke kenmerk van alle cliënten, de zwakzinnigheid, nader toelichten.

In hun inleiding tot een speciale uitgave van de American Journal of Psychiatry, gewijd aan de definiëring en klassificering van zwakzinnigheid schrijven Begab en Laveck (11):

'Mental retardation is a universal phenomenon. It occurs, with varying degrees of frequency, in families from all walks of life in both developed and underdeveloped countries. In its most severe forms it is a source of great trauma, hardship and despair to parents and is an economic and social burden to communities. Even the milder forms of intellectual handicap pose serious threats to individual selffulfillment, family security and national productivity'.

Een onheils spellende en sombere omschrijving, die iets zegt over de spreiding van de zwakzinnigheid en enig inzicht geeft in de aanzienlijke economische en sociale consequenties.

We missen in deze omschrijving echter een goede formulering van de criteria voor zwakzinnigheid, van een nadere klassifikatie binnen de populatie geestelijk gehandikapt en last but not least van de principiële instelling, die we ten opzichte van geestelijk gehandikapt moeten innemen. Met dit laatste aspekt zijn we bij de filosofie aangeland die de zorg moet inspireren en die bepalend is voor het gezicht van de moderne zwakzinnigenzorg. We stellen de hier genoemde punten in het navolgende in het kort aan de orde.

1.3.2. Definitie van zwakzinnigheid

Van het uitvoerig bespreken van de definitie van zwakzinnigheid schijnt een grote bekoring uit te gaan. We hoeven niet lang in de literatuur te bladeren om passages te vinden, waar een wetenschapper konstateert, dat er al een uitgebreide reeks van beschouwingen bestaat, hoe het begrip 'zwakzinnigheid' te bepalen. Vervolgens kan men dan vaststellen dat hij toch niet aan de verleiding kon weerstaan om datgene te herkauwen, wat grote wijzen vóór hem op papier zetten. Meestal voegde hij ook nog ettelijke pagina's aan de genoemde overvloed toe. Dat de overdaad schaadt blijkt uit Sorel's opmerking, dat er een toenemende weerstand tegen diskussies over de definitie van zwakzinnigheid te bespeuren valt (12).

De ijver van de verschillende wetenschappers was, zo zij eerlijkheidshalve opgemerkt, niet altijd slecht gemotiveerd. Over de definitie van zwakzinnigheid was gedurende vele jaren geen eenheid van opvatting te konstaten. Voor een uitvoerige opsomming van de vaak polemische diskussies kunnen we verwijzen naar hoofdstuk 1 bij Van Oudenhoven (13) en hoofdstuk 5 bij Sorel (14). Wij beperken ons hier tot het weergeven van de definitie van Heber, die steeds algemener ingang vindt. Heber zegt (15):

'Mental retardation refers to subaverage general intellectual functioning, which originates during the developmental period and is associated with impairment in adaptive behavior'.

De American Psychiatric Association neemt deze omschrijving over. Zij vervangt alleen de laatste zinsnede door: 'associated with impairment of either learning and social adjustment or maturation or both' (16).

De drie wezenlijke elementen in deze definitie zijn:

- een leeftijds criterium
- een intellectueel criterium
- een sociaal criterium.

In Nederland is Godefroy de eerste, die spreekt over het sociologische criterium (17). In zijn voorstudie voor een onderzoek naar de frekwentie van zwakzinnigheid zet hij in 1961 al uiteen, hoe de sociologische komponent van de definitie onmisbaar is bij de interpretatie van frekwentie-verschillen tussen verschillende gebieden of verschillende perioden in de geschiedenis. Sorel werkt de konseptie van de sociologische komponent verder uit. Hij beschrijft uitvoerig dat het sociologische criterium kan inhouden, dat individuen in een bepaalde levensfase wel, in een

volgende niet tot de geestelijk gehandikapt gerekend moeten worden *5*.

Wellicht ten overvloede zij erop gewezen, dat de drie elementen uit de definitie alleen gezamenlijk noodzakelijke en voldoende voorwaarden voor de afgrenzing van de categorie geestelijk gehandikapt vormen. Een intellectuele achterstand houdt op zich nog geen zwakzinnigheid in, zwakzinnigheid daarentegen wel een intellectuele handicap.

1.3.3. De etiologie van zwakzinnigheid

De etiologie van zwakzinnigheid is kompleks (19). In een aantal gevallen blijven de deskundigen het antwoord op de vraag naar de oorzaak schuldig. Wanneer men zich tot de grote lijnen beperkt kan men een drietal etiologische categorieën aangeven. In de eerste plaats zwakzinnigheid met een genetische achtergrond, waarbij afwijkingen in de genen of de chromosomen in het geding zijn. Mongolisme bijvoorbeeld behoort tot deze categorie. In de tweede plaats zwakzinnigheid met een fysiek-biologische achtergrond. De oorzaak ligt hier in vergiftigingen, infecties en andere accidenten, die zich voor, rond of kort na de geboorte kunnen voordoen *6*. In de derde plaats zwakzinnigheid met een psychische of sociale achtergrond. Hier moet men in eerste instantie denken aan relatiestoornissen in de eerste kinderjaren of aan wat wel 'kulturele deprivatie' wordt genoemd. Over het algemeen kan men bij de derde categorie spreken van een toxisch of deficiënt milieu.

1.3.4. Een indeling

Laat de etiologie van zwakzinnigheid een kompleks beeld zien, naar verschijningsvorm, specifieke aard van de handicap en specifieke kleuring van de problematiek door de aanwezigheid van bijkomende psychiatrische of lichamelijke handicaps is het beeld minstens even gevarieerd en weinig doorzichtig. Het is niet eenvoudig de zwakzinnigheid op adequate wijze te klassificeren *7*. Bij Tizard vinden we een voorstel dat het bestuderen waard is (22). Hij bepleit voor de klassifikatie vier assen te gebruiken, namelijk:

- het intellectuele functie-nivo
- de etiologie en de medische diagnose
- de psychiatrische aspecten
- de bijkomende lichamelijke handicaps als epilepsie, zintuiglijke en motorische handicaps.

Een voorwaarde voor het op dit model geënt klassifikatiesysteem is *8* dat de assen op uitputtende wijze geoperationaliseerd zijn, zodat een uniform en consistent gebruik mogelijk wordt. Eenvoudige toepasbaarheid is eveneens een voorwaarde. Een veel zoek- en spoorwerk vragend systeem zal in het veld geen aftrek vinden. Heber heeft in zijn 'Manual on terminology and classification in mental retardation' een meer-assig klassifikatiesysteem uitgewerkt, dat ook geoperationaliseerd is (23). Men vindt echter nergens een verslag over de bruikbaarheid van dit systeem voor de

Nederlandse zwakzinnigenzorg.

Het ontbreken van een eenvoudig toepasbaar klassifikatiesysteem heeft ons, zoals we later nog zullen zien, bij onze studie naar de frekwenties van zwakzinnigheid ook parten gespeeld. Nu kan men het beleidsprobleem, dat de zwakzinnigheid voor onze samenleving betekent, ook met behulp van een minder genuanceerd ordenings-principe aan de orde stellen. Voor de uitwerking, met name voor een beschrijving van de zorg 'en detail' en voor een taakdifferentiatie tussen de verschillende in de zwakzinnigenzorg opererende instellingen door een specificatie van de selectiekriteria, is een genuanceerd en sluitend klassifikatiesysteem onmisbaar.

Dat we er op het ogenblik maar moeilijk in slagen, een sluitend systeem van criteria voor plaatsing in voorzieningen — eigenlijk een sluitend systeem van criteria voor begeleidingsbehoefte — *9* op papier te zetten hangt samen met het ontbreken van een gemakkelijk toegankelijk en tegelijk voldoende uitgewerkt indelings-schema voor zwakzinnigheid.

Omdat we ons bij deze studie naar de omvang van de zwakzinnigheid tot de grote lijnen beperken, kunnen we volstaan met een relatief eenvoudige ordening van de geestelijk gehandikte bevolking. We onderscheiden twee categorieën, de dieper gehandikten en de lichter gehandikten. Deze twee groepen verschillen onderling sterk, zowel naar etiologie en verschijningsvorm als naar begeleidingsproblematiek *10*. We geven onderstaand een beknopte beschrijving van de voornaamste kenmerken van de beide categorieën.

Bij de dieper gehandikten gaat een zeer laag intellectueel functioneren vaak samen met ongewone fysieke verschijningsvormen of duidelijke tekenen van beschadiging van het centrale zenuwstelsel. De oorzaak van de zwakzinnigheid ligt relatief vaak in het genetische vlak of moet gevonden worden in de werking van omgevingsfactoren als infecties, perinatale complicaties of ongevallen in de eerste kinderjaren. Op uitzonderingen na is het voor deze gehandikten erg moeilijk zich zelfstandig in onze maatschappij te handhaven.

Binnen de categorie lichter gehandikten zien we drie hoofdgroepen. De eerste groep wordt gevormd door die gehandikten, waar de oorzaak van de handicap ligt in de werking van genetische- en omgevingsfactoren, die tot organische beschadigingen hebben geleid. In grote lijnen, zo zou men kunnen zeggen, de factoren die we bij de dieper gehandikten al hebben opgesomd. De beschadiging als zodanig is echter minder ernstig dan bij de dieper gehandikten. De beide overige categorieën omvatten pupillen waar over het algemeen geen organische beschadigingen te vinden zijn.

In de eerste plaats onderscheiden we diegenen, die door een geringe aanleg een relatief laag I.Q. bezitten. Daarnaast onderkennen we een groep pupillen, waarbij tijdens de opvoeding sprake is geweest van een min of meer continu ontbreken van voldoende gerichte en gestructureerde sociale prikkels en van ondersteunende relaties tussen het kind en zijn onmiddellijke omgeving. Deze deficiënte opvoedings-situatie vertraagt en vervormt de ontwikkeling van het kind in ernstige mate, zozeer soms, dat het op geestelijk gehandikt nivo gaat functioneren. In dit verband

wordt vaak de term sociaal-kulturele deprivatie gebruikt. Dit taalgebruik is niet aan te bevelen. Seidenfeld heeft gelijk als hij het niet alleen verwarrend, maar ook diskriminerend en in wezen depriverend vindt. Het doet voorkomen alsof een kind buiten een cultuur of zonder echte sociale contacten is opgegroeid (25).

Voor het merendeel der lichter gehandikaptten is een min of meer zelfstandige plaats in de maatschappij bereikbaar. Dit heeft, zoals we nog zullen zien, duidelijke consequenties voor de structurering van de zorg voor deze categorie van geestelijk gehandikaptten.

We willen deze paragraaf besluiten met een schema (1.1.), waarin onze categorisering van de geestelijk gehandikaptten *11* wordt gerelateerd aan de onderverdeling, die over het algemeen in Nederland gebruikelijk is, aan de door de World Health Organisation gepropageerde terminologie en aan onderverdelingen die men in de Angelsaksische literatuur tegenkomt.

De globale I.Q.-indikatie, die we hebben toegevoegd, heeft een indikatieve, geen absolute waarde. Zij geeft de grens aan, die normaal gesproken samenhangt met een bepaald etiket. In de praktijksituatie heeft het I.Q. op zich een geringe betekenis. Voor elke gehandikte moet de I.Q.-waarde 'vertaald' worden in de voor hem adequate begeleidingssituatie.

1.4. Een inspirerende leidraad voor de zwakzinnigenzorg

Nagenoeg alle in het vorige schema opgenomen termen gebruiken we in het normale spraakgebruik als etiketten met een peioratieve bijklank. Begrippen als 'idiot' en 'imbeciel' zijn vaak negatief emotioneel beladen, het zijn 'onwaarden', die, juist omdat ze zo worden gebruikt, gemakkelijk tot bewuste of onbewuste diskriminatie van bevolkingsgroepen leiden. De begrippen zouden eigenlijk moeten dienen om in een specifiek maatschappijbeeld een passende opvang en begeleiding van geestelijk gehandikaptten te indiceren. Maar al te vaak dragen ze nu, als een relikwie van een achterhaalde mensvisie, een minus-koncept van mens-zijn uit *12*.

Voor al de laatste jaren klinken steeds meer kritische stemmen, die verwerpen, dat men 'minderwaardigen' op menslievende gronden zorg moet bieden. Zij stipuleren, dat iedereen er recht op heeft naar zijn wezen, zijn identiteit uit te groeien (31). Oog hebben voor de specifieke handicap van de ander tast de principiële gelijkwaardigheid van alle burgers niet aan. Daarbij staat de geestelijk gehandikte op zich niet als objekt van zorg centraal, de aandacht richt zich op het totale systeem, waarbinnen de gehandikte funktioneert. In de meeste gevallen zal het gezin het primaire sociale systeem zijn. Juist de vanzelfsprekende betrokkenheid van gezinsleden op elkaar biedt over het algemeen de beste voorwaarden voor een uitgroei van de persoon in wederkerigheid van relatie (32). Wanneer de zorg op het funktions van dit systeem aansluit, zonodig een beschadigde ouder - kind relatie herstelt *13*, worden vanzelf allerlei nuancerings in levensbeschouwing en levensstijl, die in deze sociale gemeenschap hun uitdrukking vinden, in de dienstverlening ingebouwd (33).

Schema 1.1.:

Indeling van zwakzinnigheid.

Indeling in categorieën	Nederlandse terminologie	Internationale terminologie (WHO)	Angelsaksische synoniemen (26)	Pedagogisch nivo (met I.Q. indicatie) (27)
licht geestelijk gehandicapt	debiel	borderline and mild mental retardation	high grade subnormal feeble minded mentally handicapped morron debile mildly retarded educationally subnormal	moeilijk levend (51-80)
dieper geestelijk gehandicapt	imbeciel	severe and moderate mental retardation	medium grade retarded imbeciel trainable	motorisch opvoedbaar (21-50)
	idioot	profound mental retardation	low grade severely retarded idiot untrainable custodial	voornamelijk verzorging (0-20)

Op deze wijze ontstaat een zorg, waarin de eigenheid van relatie van elke gehandikapte op de voorgrond staat. Hij heeft recht op eigen ouders, broers, zusters, familieleden, vrienden en bekenden.

Men zou als algemene leidraad voor de zorg kunnen formuleren, dat door de begeleiders samen met alle betrokkenen gestalte gegeven wordt aan een gemeenschap en wereld, die de gehandikapte de mogelijkheden biedt, gegeven zijn beperkingen optimaal te functioneren *14*. Daarbij zijn een eigen relatiepatroon, eigen gewoontevorming en een eigen territorium voor de geestelijk gehandikapte onbetwistbare rechten.

Deze opstelling maakt het ook mogelijk iemand, die men voortdurend de helpende hand mag reiken, in zijn waarde te laten en eigen ruimte tot levensinitiatief te geven. De wederzijdse relatie zal zelfs voor alle partners een verrijking betekenen, met name ook voor de werkers in de zwakzinnigenzorg (35). Dat deze opstelling durf kan vragen, bewijzen publikaties die, hoewel waarschijnlijk goed bedoeld, toch van een zeker defaitisme blijk geven (36).

1.5. De zwakzinnigenzorg heeft structuur- en functieproblemen

1.5.1. Inleiding

In hoofdstuk 2 zullen we proberen een structuurmodel voor de zwakzinnigenzorg te ontwikkelen, dat garanties biedt voor een adequate vervulling van een aantal essentiële functies. Omdat we ons in dat hoofdstuk met een ideaalmodel gaan bezighouden, willen we een aantal vraagstukken, waar de zorg nu mee worstelt, liever niet in die kontekst aan de orde stellen. De moeilijkheden frustreren uiteraard een doelmatige ontplooiing van de zwakzinnigenzorg. Het is daarom zinnig, ze in dit hoofdstuk te behandelen. Hebben we namelijk in dit hoofdstuk al betoogd, dat de zwakzinnigenzorg tot de welzijnszorg behoort, hebben we het object van zorg toegelicht en hebben we enkele opmerkingen gemaakt over de inspiratie van de zorg, in deze en de volgende paragraaf geven we aan op welke beperkte wijze de zorg hieraan gestalte geeft, of aan zijn taakstelling toekomt.

1.5.2. Problemen in de structuur van de zorg

Het mag al een goed gebruik heten, de zwakzinnigenzorg naar analogie van de gezondheidszorg met het predikaat 'een bonte lappendeken van instellingen en organisaties' *15* te sieren (37). Een duidelijke taakafbakening tussen de verschillende diensten is een zeldzaam verschijnsel. Men waant zich Diogenes als men op zoek gaat naar effectieve en duurzame vormen van samenwerking. Het geheel levert een kompleks en grillig beeld op. De kompleksiteit is voornamelijk te wijten aan het feit, dat mede door het genuanceerde karakter van de zorgverlening in het apparaat een aantal elementen van verschillende soort zijn opgenomen *16*. De grilligheid dankt zijn ontstaan aan de verbijsterende veelvormigheid van historisch gegroeide

strukturen' (39). Daarenboven is het opmerkelijk, hoe gemakkelijk voorzieningen op opportunistische gronden van taakstelling kunnen veranderen.

Het voorzieningenapparaat heeft zich – zo konstateren Németh en Verbraak – in de verschillende provincies op een geheel eigen wijze ontwikkeld (40). Instellingen die in provincie A een erg omvangrijke taak in de zorg hebben blijken in provincie B slechts een geringe bijdrage aan de zorginspanning voor geestelijk gehandicapten te leveren. In alle gebieden worden dezelfde functies vervuld. De diensten die ze vervullen kunnen echter een heel verschillende achtergrond hebben. Dit blijft natuurlijk niet zonder invloed op de begeleidingsbeslissingen. Elke provincie of zelfs regio krijgt op deze wijze een zwakzinnigenzorg met een eigen gezicht.

De bedenkelijke wijze waarop soms in de zwakzinnigenzorg de bestuurlijke verantwoordelijkheid wordt ingevuld draagt er, zoals Ronner en Van Velzen al stelden (41) nog toe bij, dat er een weinig ordelijk beeld ontstaat. In sommige besturen vinden we een op zijn minst merkwaardige selectieprocedure voor het vervullen van vakante bestuurszetels, die geen garantie geeft, dat bestuurders beleidsbekwaamheden bezitten die voor de zwakzinnigenzorg renderen. Het bezetten van zetels op honoraire titel hoort in de moderne beleidsvoering zwakzinnigenzorg niet thuis. Beleidsvoering door personen zonder zicht op de zorg of zonder een open oor voor degene die dit inzicht wel hebben, kan voor de zorg zelf uiterst nadelige gevolgen hebben.

Nu is dit verschijnsel niet uniek voor de zwakzinnigenzorg. Wel kan men stellen, dat juist in organisaties met een charitatieve achtergrond het mandarinaat van enkele notabelen niet altijd even heilzaam gewerkt heeft. Zo is de versnippering van het voorzieningenapparaat mede aan deze besturen te danken. We ondersteunen in dit verband ook van harte de suggestie van Hoeing, voor een meer geavanceerde zorg na te denken over een democratischer bestuursstructuur (42). Op deze plaats past ook erkenning voor het feit, dat het vooral het partikuliere initiatief is geweest, dat de zwakzinnigenzorg heeft uitgebouwd. Bovenstaande opmerkingen gelden dan ook zeker niet zonder meer voor alle bestuurders. Een affaire als Dennendal maakt echter wel duidelijk, tot welk leed twijfelachtig beleid kan voeren.

Door de kompleksiteit en de grilligheid krijgt de zorg als het ware vanzelf een fragmentarisch karakter. Németh merkt op, dat fragmentarisatie zelfs een van de wezenskenmerken van de zorg lijkt (43). De verbrokkelde opbouw komt scherp naar voren als men de ambivalente situatie, waarin de zorg verkeert, nader analyseert *17*.

De zwakzinnigenzorg bezit een duidelijke kategoriale eenheid, de verantwoordelijkheid voor de zorg voor geestelijk gehandicapten. Verschillende onderdelen van de zorg behoren in organisatorisch opzicht echter tot kaders die tot het vervullen van specifieke functies in het leven geroepen zijn en ook een eigen taakstelling, kode en financiering hebben. De zogenaamde lappendeken is voor een niet onbelangrijk gedeelte het gevolg van deze organisatorisch gegroeide vermenging van het kategoriale en het functionele gezichtspunt. Men zou ook kunnen stellen, dat men in beleidskringen de kategoriale eenheid wel heeft onderkend, maar deze vanuit de

funktionele eenheid konsekwent tegenwerkt.

Een en ander wordt duidelijk als men de zorg uitsplitst naar de beleidsvelden van de departementen, die er bij betrokken zijn. In schema 1.2. wordt deze onderverdeling gepresenteerd.

Uit het schema komt naar voren dat de zwakzinnigenzorg, hoewel ze toch een duidelijk eigen identiteit bezit als een zorgveld, dat verantwoordelijk is voor de begeleiding en daarmee voor het welzijn van een specifieke populatie, opgedeeld is over een aantal instellingen, die onder de beleidsverantwoordelijkheid van verschillende departementen ressorteren. Op zich is deze konstruktie niet verwerpelijk. Het wordt echter bedenkelijk als de verschillende departementen niet voor een optimale kommunikatie zorgen. Daarnaast is koördinatie bij het opstellen van beleidsplannen voor een goed bestuur een conditio sine qua non. Het heeft aan dit alles tot op heden nogal ontbroken. En een optimale oplossing lijkt binnen ons systeem niet eenvoudig. Maar onderkenning van het kwaad heeft er in elk geval toe geleid, dat aan verbetering wordt gewerkt. We kennen nu zowel een Interdepartementale Stuurgroep Revalidatie-beleid (ISR) als een Interdepartementale Stuurgroep Zwakzinnigenzorg (ISZ). Vooral de laatste, die probeert het beleid van CRM en Volksgezondheid te koördineren, heeft al vruchtbaar werk geleverd. De recente nota van de ISR over het revalidatiebeleid geeft daarentegen weinig hoop op een werkelijk geïntegreerd beleid op korte termijn (45).

1.5.3. Problemen in het funktionieren van de zorg

Uiteraard hebben de structuurproblemen hun reperkussies voor het funktionieren van de zorg. We hebben daarop gewezen. Er zijn echter ook andere factoren voor een soms moeizaam of ondoelmatig handelen verantwoordelijk. In het apparaat, dat de verantwoordelijkheid voor de zorg voor de geestelijk gehandicapten draagt — een samenstel van voorzieningen dat we ook wel met de term begeleidend apparaat aanduiden (47) — komen onder invloed van een snelle verrijking van onze kennis van de genese van zwakzinnigheid en van de gevolgen ervan voor het funktionieren van de persoon, voortdurend nieuwe ideeën met betrekking tot de ideale zorgverlening naar voren. Het vraagt tijd, vóór deze nieuwe ideeën door de 'hoog' gespecialiseerde deskundigen, zoals die in de zorg werkzaam zijn, gewogen zijn en ook daadwerkelijk in de zorg hun toepassing vinden (of verworpen worden). Daarbij vormt het eigen referentie-kader, het eigen perspectief, dat elke discipline op de zorg heeft, maar al te vaak een ekstra handicap. Interdisciplinaire samenwerking, waardoor men aanvullend op elkaar kan funktionieren, wordt weliswaar door iedereen met de mond beleden, maar toch al te vaak in de praktijk vergeten *18*.

Tegelijkertijd worden de eisen, die vanuit de samenleving aan het zorgveld worden gesteld steeds gedifferentieerder. Deze verlangens, die over het algemeen voortvloeien uit een veranderende kijk op zwakzinnigheid, zoals we in paragraaf 1.4. beschreven, vinden onder andere in de begrippen normalisatie en integratie hun

Schema 1.2.:

De onderverdeling van de zwakzinnigenzorg naar ministerie *1*.

Type van zorg ministerie	Ambulant	Intra- en semi-muraal	Overig
Volksgezondheid en Milieu-hygiëne	Sociaal Psychia-trische Dienst, Sociaal Genees-kundig Advies-buro voor het gehandikapte kind	Inrichting met AWBZ erkenning Observatie-instel-lingen Afdelingen voor geestelijk gehandi-kapten in psychia-trische inrichtingen	
Kultuur, Rekrea-tie en maatschap-pelijk Werk	Maatschappelijk voor geestelijk gehandikapten (Sociaal Peda-gogische Dien-sten)	Gezinsvervangende tehuizen(g.v.t.) Short stay homes Pensiontehuizen Tehuizen voor ouder wordende geestelijk gehandikapten	Gespecialiseerd Jeugd- en Volwas-senenwerk Dagverblijven voor jeugdigen (kdv) Dagverblijven voor ouderen (dvo) Gezinsbegeleiding
Sociale Zaken			Sociale werkvoor-ziening
Onderwijs			Scholen voor moeilijk lerende kinderen (mlk) Scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen (zmlk)
Justitie		Tehuizen voor lichter gehandi-kapten met justi-tiële erkenning	

vertaling. In de volgende paragraaf komen we er uitgebreid op terug. Daarnaast komt centraal te staan, dat niet het individu alleen zorg behoeft, maar het individu als lid van een sociaal systeem.

De implementatie van nieuwe opvattingen wordt voorts vertraagd door het feit, dat werkers maar al te vaak met capaciteitsproblemen in uitrusting en bemanning van de zorg worstelen. Ook bestuurders, ambtenaren en 'adviseurs' kunnen, omdat ze te weinig overzicht over het totaal hebben, een sterke 'resistance to change-factor' vormen.

Damen merkt op dat, de inzichten, die door de wetenschappers in het veld — zowel stafleden uit de zorg zelf als wetenschappers die de zorg of de zwakzinnigheid bestuderen — worden verkondigd, door de werkers 'aan het front' als onoverzichtelijk en divergerend ervaren worden (49). Dit is deels te wijten aan een werkelijk bestaand gebrek aan consensus in opvattingen over zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg (bijvoorbeeld tussen werkers in de intra- en in de ekstra-murale zorg), deels ook aan een erg slechte vertaling en bundeling van de adviezen naar ouders en/of verzorgers van de gehandicapten. De onzekerheid van de begeleiders aan de basis van de zorg (de groepsleiding, schoolpersoneel) wordt nog vergroot als ze bemerken, dat de inzichten, die zij bij hun werk verwerven, niet au sérieux worden genomen (50).

Dat een goed funktionerende zwakzinnigenzorg vanuit de basis, de frontwerkers in de zorg, moet worden opgebouwd, is nog lang niet voor iedereen een adagium. En nog minder, dat deze opmerking niet alleen voor de leid(st)ers in de intramurale zorg, maar ook voor maatschappelijk werkers in de ambulante zorg of leid(st)ers in de semi-murale zorg geldt *19*.

Het gebrek aan consensus in opvattingen blijkt ook uit het feit, dat over 'de grote lijnen' onvoldoende overeenstemming bestaat. In de praktijk van de zorg krijgt men de indruk, dat richtlijnen door de verschillende departementen op tegenstrijdige wijze geoperationaliseerd worden. De hierdoor in het veld ontstane onzekerheid en de problemen die dit in de kommunikatie tussen werkers met zich brengt vervormen de informatie, die voor de planning nodig is. Dit leidt als het ware automatisch tot een weinig overzichtelijk reageren op nieuwe behoeften. Men weet niet, of de planning van voorzieningen in een werkelijk tekort voorziet of een 'schijnbehoefte' dekt. Een lange wachtlijst voor een bepaald type van voorziening kan zowel betekenen, dat er een grote behoefte aan deze specifieke vorm van zorgverlening bestaat, alsook dat de andere voorzieningen niet volgens hun eigenlijke taakstelling funktionieren. Overcapaciteit is op dezelfde wijze te duiden, zij het, dat het hier uiteraard om het ontbreken van behoefte aan zorg kan gaan.

1.6. Recente ontwikkelingen in de zorg

1.6.1. Regionalisatie, normalisatie en integratie

In deze paragraaf willen we een drietal ontwikkelingsprocessen, die van de laatste jaren dateren en die sterk van invloed zijn op de structuur en het functioneren van de zorg aan de orde stellen. In de eerste plaats willen we de regionalisatie bespreken, daarna processen van normalisatie en integratie.

1.6.2. Regionalisatie

De regionalisatie krijgt op het ogenblik, met name in het beleid van Volksgezondheid en Milieuhygiëne een sterk aksent. De Struktuurnota Gezondheidszorg benadrukt twee ordeningsprincipes, waarop een nieuwe structuur van de gezondheidszorg gebaseerd moet zijn, namelijk de regionalisatie en de echelonnering (52). Binnen het beleid van CRM treedt de regionalisatie niet zo sterk op de voorgrond. Hier ligt de nadruk op het creëren van Provinciale Overlegorganen voor de Zwakzinnigenzorg (POZ) (53). In de praktijk ziet men in bepaalde gebieden echter een sterke ontwikkeling in de richting van Regionale Overlegorganen (ROZ) (54).

Evenals de welzijnszorg is de regionalisatie niet kunnen ontkomen aan begripsvervaging als gevolg van de aandacht die er alom aan gegeven wordt. Dekker spreekt van een etiket, waaronder ieder het hem favoriete artikel aan de man tracht te brengen (55). Een goede omschrijving van het begrip lijkt in dit licht onontbeerlijk. Een bruikbare definiëring vinden we bij Damen en Nuyens (56). Zij verstaan onder regionalisatie in de gezondheidszorg:

'de onderlinge afstemming door samenwerking der verschillende voorzieningen die op het gebied van de gezondheidszorg werkzaam zijn in een bepaald gebied, ten einde de schaarse middelen optimaal te benutten en een zo goed mogelijke dienstverlening te bewerkstelligen'.

Naast het aspekt van samenwerking is volgens hen ook het aspekt van aanwezigheid van diensten van belang. Dit laatste punt geeft uitsluitel, of in een regio überhaupt een integraal pakket van voorzieningen in het leven te roepen is.

Bij het denken over regionalisatie in de zwakzinnigenzorg komen dus twee vraagpunten naar voren: de wijze van organisatie van het begeleidende apparaat, waarbij de nadruk valt op de samenwerkingsproblematiek, en de omvang van de regio, met daaraan gekoppeld de vraag naar de verspreiding van de voorzieningen. Het eerste aspekt krijgt onze volle aandacht in hoofdstuk 2, waar we een model voor de zwakzinnigenzorg willen konstrueren.

Over de gewenste omvang van de regio bestaat bij de deskundigen geen gelijkkluidende mening. De Centrale Raad voor de Volksgezondheid noemt als absolute ondergrens, die alleen in uitzonderingsgevallen te hanteren is, een inwonertal van 100.000. Als bovengrens hanteert de Raad een getal van 1.000.000 inwoners, te hanteren voor grote bevolkings-konglomeraties (57). Stolte komt tot 500.000 à

750.000 inwoners, waarbij het bereik van de meest zeldzame specialismen als afgrenzend criterium voor de regio geldt (58). Van Velzen volgt een soortgelijke redenering. Uitgaande van een noodzakelijk voedingsgebied voor de intramurale zorg, dat hij op grond van de in 1973 vigerende behoeftenorm en kwaliteitscriteria berekent, komt hij tot een regio met een bevolking van 600.000 inwoners (59) *20*. Wij zijn van mening, dat andere factoren bepalen of men van een regio kan spreken. Strikt geografisch kan het landschap als zodanig en de invloed ervan op de kenmerken van de bevolking (gebruiken, dialect, historie) van belang zijn. Daarnaast is een benadering mogelijk, waarbij criteria ingevoerd worden als: de verzorgingsstructuur op economisch, cultureel en onderwijsgebied, de sociale structuur, de infrastructuur en de adherentie van gemeenten in bijvoorbeeld de medische zorg. Meijer en Smulders hebben op deze wijze gewerkt (61). Een regio is steeds een unieke bundeling van deze factoren. Vanuit deze factoren gedacht, kan ook een relatief kleine regio betekenis hebben. Bevolkingsaantallen als zodanig hebben bij de afbakening van regio's weinig waarde.

Is de regionalisatie een ordeningsprincipe om niet alleen de afstand tussen producent en konsument van zorg te verkleinen, maar vooral ook de beheerbaarheid van de kosten te vergroten (62), dan lijkt het voor de hand liggend, bij de regiovorming rekening te houden met de ideeën van bestuurlijke gewestvorming (63).

Omdat de regio naar onze mening niet volledig self-supporting behoeft te zijn, heeft een kleine regio bestaansrecht. Waar echter bepaalde derde echelons-voorzieningen ontbreken, moeten duidelijke afspraken met aangrenzende regio's gemaakt worden. Op deze wijze kan bijvoorbeeld ook aan de ongelijkmatige spreiding van de intramurale zorg over de regio's enigermate tegemoet gekomen worden *21*. Men moet er dan voor waken, dat in een aantal regio's tezamen geen overcapaciteit bestaat.

1.6.3. Normalisatie, integratie, socialisatie en personalisatie

Normalisatie en integratie worden nogal eens genoemd als termen, die een nieuwe ontwikkeling in de zorg illustreren. Dit is maar ten dele juist. De normalisatiegedachte is in de zestiger jaren in de Skandinavische landen ontwikkeld als een reactie op de verregaande vervreemdingstendensen in de zwakzinnigenzorg *22*. Het aksept lag daarbij op het feit, dat de gehandicapten dezelfde rechten hadden als elke staatsburger op zo gewoon mogelijke leefpatronen en leefkondities (66). In feite vormt nu de normalisatiegedachte een onderdeel van een bredere stroom van bezinning, waarin de begrippen 'integratie', 'normalisatie' en 'socialisatie' de markeringspunten vormen.

In de literatuur heeft met name het 'normalisatieprincipe' nogal wat aandacht gekregen (67). In Nederland is aan de termen 'separatie', 'integratie' en 'normalisatie' een studieconferentie van het genootschap tot bestudering van de zwakzinnigenzorg gewijd (68).

De meeste studies blijven brokkelig. Daarbij komt, dat de begrippen inmiddels in het dagelijks gebruik vele betekenissen hebben gekregen (69). Kalisvaart geeft naar

onze mening tot nu toe in zijn artikel 'Sociale integratie of integrale socialisatie' (70) het meest duidelijk weer, hoe twee van de genoemde begrippen: 'integratie' en 'socialisatie' onderling gerelateerd zijn. In zijn visie kunnen we de beide andere begrippen, die hij overigens niet noemt, gemakkelijk inpassen.

Kalisvaart begint zijn betoog met de opmerking, dat deelname aan het maatschappelijk verkeer en sociale integratie nogal eens als synoniem beschouwd worden. Dit zijn ze geenszins. Wel moet men vaststellen, dat ze in deze volgorde ten opzichte van elkaar een grondvoorwaarde vormen. Zonder deelname aan het maatschappelijk verkeer is sociale integratie niet mogelijk.

Vervolgens benadrukt hij, dat integratie een gradueel begrip is. Er bestaan geen volledig geïntegreerde, wel in hoge mate geïntegreerde samenlevingen. Deze definieert Kalisvaart als volgt:

'een samenleving wordt gekenmerkt door een hoge mate van integratie wanneer er veel zaken zijn voor een zeer grote meerderheid van de samenlevingsleden, waarover zij overeenstemming bereiken of willen bereiken in denkbeelden, waarbij zij hun handelen goed op elkaar afstemmen wanneer ze dergelijke zaken willen realiseren of behouden en waarbij gelijkgerichte gevoelens in hun denkbeelden en acties aanwezig zijn'.

Sociologen zullen deze definitie terugkennen als een 'vrije vertaling' van Van Doorn en Lammers *23*.

Hij werkt deze formulering op de volgende wijze om, om de integratie van geestelijk gehandicapten te kunnen beschrijven. Zij zijn in onze samenleving geïntegreerd wanneer:

'duidelijk is wat er in en ten behoeve van deze groepering leeft aan denkbeelden en wanneer die denkbeelden zodanig overeenstemmen met ideeën over belangrijke normen en waarden volgens de meeste andere groeperingen, dat er ook een mogelijkheid is de betreffende denkbeelden in werkelijkheid om te zetten'.

Men lette op het 'ten behoeve van' in deze omschrijving. Niet altijd kan, afhankelijk van de ernst van zijn handicap, de geestelijk gehandicapte zelf zijn stem laten klinken, maar moeten anderen met of namens hem spreken. Daarmee worden ouders, maar ook de werkers in het veld, dragers van een belangrijke verantwoordelijkheid. Willen we de geestelijk gehandicapte een kans op integratie bieden, dan moet het denken en doen van deze betrokkenen ook passen in een geoperationaliseerde en voor de samenleving met haar waarden en normen herkenbare integratie-filosofie.

We komen op deze manier, zegt Kalisvaart, tot twee manieren van integratie. In de eerste plaats een 'inklusieve integratie', waarmee wordt bedoeld, dat een aantal basiswaarden en grondlijnen van de samenleving eveneens zoveel mogelijk van toepassing worden verklaard op de geestelijk gehandicapte samenlevingsleden. Inklusieve integratie houdt in elk geval in, dat geestelijk gehandicapten zoveel mogelijk deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Het begrip inklusieve integratie is te vergelijken met de term van Gunzburg (72). Personalisatie is succesvol als de geeste-

lijk gehandikte zichzelf kan zijn in zijn omgeving, zonder met de eisen van deze omgeving in konflikt te komen. 'Eksklusieve integratie' houdt in, dat de geestelijk gehandikten als kategorie eveneens goed geïntegreerd kunnen zijn, als de samenleving of het merendeel van de groeperingen in die samenleving van mening zijn, dat een aantal basishnormen en waarden op deze kategorie juist niet van toepassing zijn *24*.

Inklusieve en eksklusieve integratie zijn geen los van elkaar staande begrippen. Men moet ze zien als twee uiteinden van een kontinuum. De woon/leefsituatie van de meeste gehandikten heeft kenmerken van beide begrippen; sommige gehandikten zijn meer inklusief, anderen meer eksklusief geïntegreerd.

Wanneer men inklusieve integratie nastreeft — en dit is het geval als men spreekt over individuele deelname aan het maatschappelijke verkeer — dan moet men overdracht van waarden, normen, doeleinden en verwachtingen, die een bepaalde samenleving kenmerken, aan geestelijk gehandikten bevorderen. Dit proces van akkultu-ratie wordt door Kalisvaart 'socialisatie' genoemd.

Tot zover de visie van Kalisvaart. In feite geeft hij aan, dat socialisatie een middel is om inklusieve integratie te bereiken. Nu is deze socialisatie op zich geen voldoende voorwaarde voor integratie. Kunnen we stellen, dat voor het kulturele aspekt van de integratie socialisatie de aandacht verdient, voor het funktionele aspekt — het gedragspatroon, de leef- en handelwijze van burgers — valt de nadruk op de normalisatie. Normalisatie geeft, zegt Németh, de geestelijk gehandikte de 'skills' om in een gewone omgeving te funktionieren (73). Gunzburg spreekt in dit verband van de 'triangle: Normalization, Sozialization and Personalization' (74). Is socialisatie voor-al verbonden met de inklusieve integratie, normalisatie is van betekenis voor het dagelijkske leven van alle geestelijk gehandikten.

1.7. SAMENVATTING

In dit hoofdstuk hebben we kunnen aantonen, dat de zwakzinnigenzorg op speciale wijze in de welzijnszorg thuishoort. We hebben er vervolgens op gewezen, dat het grensbepalende kriterium voor de welzijnszorg, de kuratieve taakstelling, voor de zwakzinnigenzorg een aanvullende interpretatie moet hebben. Het kuratieve element mag niet op zo'n wijze benadrukt worden, dat de zorg noodzakelijk in een defensieve separatie-strategie verzandt. Een aktieve strategie van zorg is meer gericht op gezond maken of gezond houden van relaties in het primaire systeem, om vanuit deze setting de geestelijk gehandikte de ruimte te bieden, naar zijn wezen uit te groeien. De zorg zelf kan hierbij door haar technische know-how als een 'prothese' funktionieren (75).

We besteedden aandacht aan de etiologie van zwakzinnigheid en aan de mogelijkheden en moeilijkheden het verschijnsel te klassificeren.

In paragraaf 1.5. stelden we aan de orde, met welke problemen de zorg op het ogenblik worstelt en die haar beletten, haar eigenlijke taakstelling optimaal te vervullen.

In de laatste paragraaf gaven we aan, hoe een aantal begrippen, die de laatste tijd in de zwakzinnigenzorg opgeld doen, kunnen worden omschreven. Van de regionalisatie hebben we opgemerkt, dat dit in belangrijke mate een vraag naar samenwerking van de in een regio beschikbare diensten is. De zwakzinnigenzorg kan, zo meenden we, geen claim laten gelden voor een éigen regio-afbakening. Tenslotte kwamen we tot de konklusie, dat normalisatie en socialisatie middelen zijn om integratie van gehandicapten in de samenleving te bereiken.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK I

- *1* Op pregnante wijze komt dit aan de orde in de 'knelpuntennota' (2). Hierin wordt benadrukt, dat welzijnsbeleid moet leiden tot maatschappijverandering.
- 2 De kommissie was als volgt samengesteld: prof. dr. J. Godefroy (voorzitter, rapporteur), drs. M. Raaymakers, dr. H. de Lange, drs. H. van Roosmalen, prof. dr. P. Thoenes, mmv. drs. Damoiseaux en drs. F. Stafleu.
- 3 Het onderscheid tussen primaire, sekundaire, tertiaire preventie vinden we bij Querido (5): primaire preventie is gericht op het voorkómen van ziekten, sekundaire preventie op het zo snel en doelmatic mogelijk op gang brengen van het genezingsproces, tertiaire preventie op het voorkómen dat een bepaalde ziekte chronisch wordt.
- 4 Het buitengewoon onderwijs en de sociale werkvoorziening behoren in hun meest pure vorm tot andere sectoren dan de welzijnssector. Het 'buitengewone' karakter van deze vormen van begeleiding maakt het echter niet moeilijk, ze zo niet volledig, dan toch voor een gedeelte tot de maatschappelijke dienstverlening te rekenen.
- 5 In een rapport van de World Health Organization (WHO) wordt aangegeven, hoe het begrip 'handikap' in feite aanduidt, dat gedrag, prestatie of status van de groepsnorm afwijken. Deze afwijking is het gevolg van een beschadiging (impairment) of van het daaruit resulterende onvermogen (disability). 'Handikap' verwijst naar de sociale consequenties. Het is geen kenmerk van het individu als zodanig, maar van het individu, funktionerend in een specifiek sociaal systeem met eigen normen, waarden en verwachtingen, die tijd- en plaatsgebonden zijn (18).
- 6 Soms wordt zelfs het klimaat als een etiologische faktor genoemd. Amerikaanse studies ondersteunen deze hypothese onvoldoende. Meer voor de hand liggend is de verklaring voor seizoengebonden variatie in voorkomen uit een specifiek konseptiepatroon als gevolg van bijvoorbeeld seizoenarbeid, die een langdurige scheiding van man en vrouw inhoudt (20).
- 7 In een nota, die het funktioneren van het observatie-instituut 'De Hondsborg' beschrijft, vinden we de volgende omschrijving, die onze propositie nader ondersteunt (21). Het betoog geeft ook nog eens de beperkingen van het medische model aan (par. 2.1.).
- 'In het kader van de zwakzinnigheid kennen we weinig nosologische eenheden. Enkele syndromen, zoals bijvoorbeeld dat van Down, kunnen als zodanig beschouwd worden, doch overigens vertoont het geretardeerde kind een aantal symptomen waarvan de onderlinge samenhang ons dikwijls nog (niet) duidelijk is.
- De ontwikkeling van nieuwe onderzoekmethoden op medisch gebied zou ongetwijfeld bijdragen tot een beter inzicht in oorzaak, gevolg en relatie van zwakzinnigheidssyndromen, doch vele verschijnselen, welke wij bij geretardeerde kinderen waarnemen, zijn

dermate a-specifiek, dat wij niet mogen verwachten dat in de naaste toekomst een noemenswaardig aantal duidelijk omschreven ziektebeelden binnen de zwakzinnigheid onderkend zullen kunnen worden.

Bovendien – en dit is mogelijk van nog meer praktisch belang tegen het licht van de ons gestelde vragen – vertoont het geretardeerde kind een aantal symptomen zoals afwijkingen in het gedrag, in stemming, in bewustzijn, in intelligentie, in integratie en regulatievermogens, in leerbaarheid en opvoedbaarheid, welke in hoge mate bepalend zijn voor zijn bestaanswijze.

Sommige van deze aspecten liggen geheel buiten het medisch vlak, anderen bevinden zich in het randgebied van de medische professie. Daarom zal de medicus, die zich bezig houdt met het onderzoek van geretardeerde kinderen, zich moeten conformeren aan een denkmodel, dat veel breder is en dat slechts toegepast kan worden in een goed functionerend multidisciplinair team'.

- 8 We onthouden ons van kommentaar op dit klassifikatieschema. Het hiervoor benodigde spoorwerk voert ons buiten het kader van deze studie.
- 9 Het vraagstuk van de criteria voor begeleidingsbehoefte komt in hoofdstuk 4 uitgebreid aan de orde.
- 10 In een recent voorstel tot klassifikatie van handikaps van de WHO vinden we de dieper en de lichter gehandikaptten zelfs in twee verschillende diagnose-kategorieën (23).
- 11 We hebben gekozen voor de benaming 'geestelijk gehandikapt' boven 'verstandelijk gehandikapt', een term die met name door de ouderverenigingen gebruikt wordt (zie bijv. (25)). De eerste term heeft naar onze mening in het spraakgebruik een bredere betekenis, die gebruikt kan worden voor het benoemen van de dieper en lichter gehandikaptten. Vergelijk ook de Vlaamse term 'mentaal gehandikaptten'.
- 12 Eigenlijk wijst deze problematiek op de moeilijkheden die we als mensen hebben om met 'ongaafheid' en menselijk lijden in het reine te komen. Aanvaarding van zwakzinnigheid is voor iedereen een existentiële opgave. Met name Ronner heeft op dit aspect gewezen (28). Voor de geïnteresseerde lezer zij ook verwezen naar Schillebeeckx (29).
- 13 De inspanningen van hulpverleners dienen er uiteraard op gericht te zijn, beschadigingen van de ouder-kind relatie te voorkomen. Preventieve, vroegtijdige zorgverlening biedt hiertoe de mogelijkheden.
- 14 Deze opstelling onderstreept de primair agogische taakstelling van de zorg. Het kuratieve en/of therapeutische aspect komt pas op de tweede plaats (33).
- 15 Het gaat ons te ver op te merken dat de meerderheid van de te begeleiden cliënten zich onder de 'gaten in de lappendeken' bevindt, zoals we welcens hoorden.

- 16 Dat het voorzieningssysteem ook door ouders als bijzonder kompleks en ondoorzichtig wordt ervaren, beschrijft Vreugdenhil (38).
- 17 Bij deze analyse zijn Németh's ideeën richtinggevend geweest (44).
- 18 Interdisciplinaire samenwerking gaat overigens niet vanzelf, het moet geleerd worden (48).
- 19 Deze opmerking heeft als uiteindelijke konsekwentie, dat de zorg zonder een democratische organisatiestructuur per instelling haar taak niet naar behoren kan vervullen (51).
- 20 Het Nationaal Ziekenhuis Instituut stelt bij haar uitwerking van een indeling in regio's nodale regio's voor (regio's rond een verzorgingscentrum), die minstens een omvang van 280.000 inwoners hebben. Binnen een dergelijke regio is een intramurale gezondheidszorg mogelijk, die alle hoofdelementen van zorg omvat (60).
- 21 Voor problemen van de intramurale zwakzinnigenzorg met de regionalisatie, zie de Ronde en Van Velzen (64).
- 22 Volgens Wolfersberger komt Bank-Mikkelsen de eer toe, de term het eerst te hebben gehanteerd. De bekendheid ervan is een gevolg van de publikaties van Nirje (65).
- 23 Van Doorn en Lammers omschrijven als volgt:
Sociale integratie kan betrekking hebben op: koördinatie in de interactie tussen personen; convergentie van denkbeelden over voor de betrokkenen relevante zaken; de gelijke gerichtheid van wederzijdse gevoelens met betrekking tot voor de betrokkenen relevante zaken; het streven naar koördinatie met betrekking tot voor de betrokkenen relevante zaken (71).
- 24 Over het algemeen zou men van eksklusieve integratie kunnen spreken bij het merendeel van de leefgroepen in de intramurale zag.
- 25 De samenvatting geeft slechts een uitgebreide inhoudsopgave. De behandelde materie is te kompleks om hier beknopt te resumeren.

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 1

- (1) Weijel, J.A.
- (2) Beraadsgroep Harmonisatie Welzijnsbeleid
- (3) Bergh, J. van den, e.a.
- (4) Godefroy, 1972
- (5) Querido, A.
- (6) Struktuurnota Gezondheidszorg
- (7) Brand, A., e.a.
- (8) Frowijn, A., e.a.
- (9) Hattinga Verschure, J.
- (10) Leenen, H.J. en E. Roscam Abbing,
- (11) Begab, M. en G. Laveck
- (12) Sorel, F., 1970
- (13) Oudenhoven, N. van, 1969
- (14) Sorel, F., 1970
- (15) Heber, R., 1967
- (16) American Psychiatric Association
- (17) Godefroy, J., 1961
- (18) Wood, P.
zie ook: WHO, 1976
- (19) Kirman, B.
Jensen, A.
Jervis, G.
Pitt, D., e.a.
Oudenhoven, N. van, 1969
- (20) Cleland, Ch., e.a.
- (21) Beckers, G.J., e.a.
- (22) Tizard, J., 1972
Tarjan, G., e.a., 1972
- (23) Heber, R., 1967
- (24) Wood, P.
- (25) Seidenfeld, M.A.
- (26) Ginkel, L. van, e.a.
- (27) Bone, M., e.a.
- (28) Oudenhoven, N. van, 1969
- (29) Ronner, H.J., 1977
- (30) Schillebeeckx, F.
- (31) Ronner, H.J., e.a., 1974
- (32) Ronner, H.J. en P. Verbraak
- (33) Ronner, H.J., 1977
- (34) Verbraak, P., 1975
- (35) Most, G. van der

- Bogers, H., e.a.
- (36) Metz, W.
 - (37) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
 - (38) Vreugdenhil-Verhave, P.S.
 - (39) Németh, S., 1973
 - (40) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
 - (41) Ronner, H.J' EN W. van Velzen, 1972
 - (42) Hoeing, J.
 - (43) Németh, S., 1973
 - (44) Németh, S., 1973
 - (45) Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid
 - (46) Németh, S., 1973
 - (47) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
 - (48) Lekanne dit Deprez, B.
 - (49) Damen, P.
 - (50) Damen, P.
 - (51) Hoeing, J.
 - (52) Struatuurnota Gezondheidszorg
Nuyens, W.J.
Centrale Raad voor de Gezondheidszorg, 1973
 - (53) Ministerie CRM, 1976
 - (54) Jong, C.A. de
Genootschap tot bestudering van de Zwakzinnigheid, 1974
 - (55) Dekker, E.
 - (56) Damen, P. en W. Nuyens, 1973
Damen, P. en W. Nuyens, 1976
 - (57) Centrale Raad voor de Volksgezondheid, 1973
 - (58) Stolte, J.B., 1973
 - (59) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1972
 - (60) Nationaal Ziekenhuis Instituut
 - (61) PPD Noord-Brabant
Meijer, A. en P. Smulders
 - (62) Doeleman, F., 1974
Berenschot, e.a.
 - (63) Ministerie van Binnenlandse Zaken
 - (64) Velzen, W. van en A. de Ronde
 - (65) Wolfersberger, W.
 - (66) Nirje, B.
Grunewald, K., 1973
 - (67) Kugel, R. en W. Wolfensberger
Wolfensberger, W.
 - (68) Genootschap tot bestudering van de zwakzinnigheid, 1973
 - (69) Sterner, R.

- (70) Kalisvaart, J., 1974
- (71) Doorn, J.A.A. van en C.J. Lammers
- (72) Gunzburg, H.C., 1973
- (73) Németh, S., 1974
- (74) Gunzburg, H.C., 1973
Gunzburg, H. en A. Gunzburg, 1973
- (75) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1972.

Hoofdstuk 2

DE ZWAKZINNIGENZORG ALS ZORGSTEEEM

2.1. De systeem-analytische benadering

2.1.1. Inleiding

De vraag is interessant, hoe het kompleks gestructureerde zorgsteeem dat we in het vorige hoofdstuk beschreven, zijn gestelde taak op verantwoordelijke wijze zou kunnen vervullen. Het karakter van onze studie is niet organisatie-sociologisch. We willen ons bezig houden met planning en plancijfers. Toch achten we een — zij het globale — modelstudie onmisbaar, als we straks iets over de planning voor een zorgorganisatie willen zeggen. Bij onze analyse zullen we gebruik maken van de systeem-analytische benadering.

2.1.2. Historisch overzicht

In de organisatie-sociologie, die als voornaamste doelstelling het bestuderen van organisaties en organisatie-systemen heeft, komt men hoe langer hoe meer tot het inzicht, dat de tot nu toe gevolgde methoden voor de analyse van komplekse organisatie-strukturen revisie en aanvulling behoeven (1). Legde men in het verleden, in een poging met de kompleksiteit van de organisatie rekening te houden, juist het aksent op een gesimplifiseerde en op de onderdelen gekonsentreerde kijk op de organisatie, op het ogenblik ligt het zwaartepunt van de analyse in de konstatering dat alle organisaties als één systeem, met onderling samenhangende delen, bestudeerd moeten worden (2). Deze aanpak is het verst uitgewerkt in wat we kennen als de 'general systems theory'. Willen we onze analyse van het zwakzinnigenzorgsteeem uitvoeren vanuit de gedachte dat de zorg als een systeem beschouwd dient te worden, dan moeten we deze theorie nader toelichten.

In het kader van onze studie past geen uitvoerig eksposé van de methodologische en wetenschapsfilosofische achtergronden ervan. Wel is het interessant een korte histo-

rische impressie van de systeemtheorie te geven en enkele sleutelbegrippen toe te lichten. Hierbij was een artikel van Van Tilburg en Keuning een grote steun (3). Daarna zullen we even stilstaan bij een konkreet voorbeeld, een systeem-analytische benadering van de gezondheidszorg, om vervolgens de zwakzinnigenzorg als systeem te beschrijven.

Het systeemdenken past in een bredere ontwikkeling van de wetenschap, die zich als een reactie op de kommunikatieproblemen tussen wetenschappers als gevolg van de steeds verdergaande specialisatie rond de jaren dertig van deze eeuw doorzette. Het vraagstuk van de onverstaanbaarheid fascineerde Ludwig von Bertalanffy. Deze van oorsprong Hongaarse bioloog wijdde zich vanaf 1920 aan de bestudering van het organisme als een 'open systeem', dit in tegenstelling tot de dan gangbare mechanisch reduktionistische, gesloten benadering. Het leven kon volgens hem niet begrepen worden als toevallige uitkomst van het spel van chemische en fysische elementen, maar als een georganiseerd geheel, waarbij alle onderdelen van het organisme een voortdurende interactie kennen (4). De uitwerking van dit idee maakte Von Bertalanffy duidelijk, dat in andere wetenschappen een soortgelijke benadering een veelbelovende aflossing bood voor tot dan gangbare methoden.

Eerst na de Tweede Wereldoorlog kregen de ideeën van Von Bertalanffy door de publikatie ervan in 'Das biologische Weltbild: Die Stellung des Lebens in Natur und Wissenschaft', binnen drie jaar in het Engels vertaald als 'Problems of life', een ruimere bekendheid. De discussie die volgde won aan importantie en inhoud toen bleek, dat Von Bertalanffy's ideeën aansloten bij de ontwikkelingen in andere disciplines. Met name de cybernetica bleek van belang voor de uitbouw van het systeemdenken. Deze theorie maakte het mogelijk komplekse gehelen te besturen. De ontwikkeling ervan is eigenlijk een gevolg van de behoeften van de wapenindustrie in de Tweede Wereldoorlog om kompleks wapentuig te controleren. Zo had men een besturingsmechanisme voor raketten nodig, dat een om een of andere reden van haar baan afgeweken projektiel weer terug op koers bracht. De bijsturing vond via terugkoppeling plaats; radar nam de koersafwijking waar en korrigeerde deze.

Dat de systeemtheorie en de cybernetica voor elkaar zo'n stimulans konden zijn, hing samen met de snelle ontwikkeling van de komputertechnologie. Op het ogenblik vinden we in de systeemtheorie een aantal begrippen uit de cybernetica terug. De belangrijkste zijn het feedback- of terugkoppelingsprincipe en het begrip kommunikatie, zowel tussen systeem en omgeving als tussen onderdelen van het systeem.

De systeemtheorie is momenteel voor een aantal disciplines bruikbaar, het is met recht, wat Von Bertalanffy nastreefde, een interdisciplinaire theorie. Om de schep- per ervan nog eens aan het woord te laten:

'The systems concept has not remained in the theoretical sphere, but became central in certain fields of applied science. When first proposed, it appeared to be a particularly abstract and daring theoretical idea. Nowadays systems engineering, research, analysis and similar titles have become job denominations. Major industrial firms and government agencies have departments, commit-

tees or at least specialists to the purpose' (5).

Ook in de sociale wetenschappen heeft de systeemtheorie zijn ingang gevonden. Volgens Buckley zal deze theorie in de toekomst zelfs het logische skelet voor een vernieuwde en verbeterde sociologie gaan leveren (6).

2.1.3. Begrippen en definities

Veel wetenschappers hebben zich het hoofd gebroken over een universeel bruikbare definitie van een 'systeem'. Waar zij het op een enkele uitzondering over eens zijn is dat het systeem een instrument is om een komplekse wereld te beschrijven. Vervolgens wordt verschillend gedacht over de vraag, welke beschrijvingen het predikaat 'systeem' verdienen.

Een interessant en naar onze mening waardevol onderscheid wordt door Rapaport aangebracht (7). Hij spreekt over systemen in engere zin, volgens hem de 'harde' – eigenlijke – definitie van systeemtheorie en over systemen in ruime zin, de 'zachte' definitie van de theorie. Wanneer het systeem uit te drukken is in een mathematisch model, heeft men te maken met een systeem volgens de harde definitie. De systemen die de sociologie bestudeert, zijn over het algemeen te kompleks om in mathematische modellen te worden uitgedrukt. Zij voldoen echter aan de zachte definitie van Rapaport:

'according to the soft definition a system is a portion of the world that is perceived as a unit and that is able to maintain its identity in spite of changes going on in it'.

Boulding gaat verder. Hij beklemtoont, dat ook verbale modellen het predikaat systeem verdienen (8). Hij komt tot een hiërarchie van systeemnivo's, waarin hij de systemen naar de mate van kompleksiteit van hun organisatiestructuur ordent. Hij onderscheidt negen nivo's, namelijk statistische, eenvoudig mechanische, cybernetische, open zichzelf handhavende, genetisch sociale en animale systemen, het menselijk individu als systeem, sociale systemen en transcendentale systemen. Elk systeem van hogere orde heeft steeds een dimensie meer, gevoegd bij kenmerken van de lagere systemen. Buckley vereenvoudigt deze indeling tot drie nivo's (9). De eerste drie nivo's van Boulding noemt hij mechanische systemen, de volgende drie organische en de laatste drie 'kompleks-adaptieve' systemen.

Het nivo, waarop onze studie in de sociale wetenschappen op het ogenblik ligt, wordt door Boulding aangegeven. Hij stelt, dat we om sociale systemen (het achtste nivo) te beschrijven, op het ogenblik nog gebruik moeten maken van modellen, ontleend aan een van de door hem onderscheiden laagste vier nivo's. Eigenlijk zouden we gebruik moeten maken van de zeven onderliggende nivo's. Hier gaapt een hiaat in onze kennis.

Elk systeem heeft volgens Rapaport drie fundamentele eigenschappen (11):

het heeft een structuur, dat wil zeggen het bestaat uit onderling verbonden

delen

- het heeft een historie, dat wil zeggen het systeem groeit en ontwikkelt zich
- het funktioneert, dat wil zeggen, het reageert op veranderingen in de omgeving op die wijze dat het in staat is zijn identiteit te handhaven.

Buckley heeft het element verandering bij systemen uitgewerkt (12). De groep die hij met de term 'mechanisch' aanduidt funktioneert in een evenwichtsmodel. Deze systemen kennen geen endogene veranderingsbronnen, ze zijn gesloten. Organische systemen functioneren in een homeostatisch model; met behulp van feedback-mechanismen wordt de structuur binnen van te voren vastgestelde grenzen gehandhaafd. Aanpassing of verandering van de structuur vindt niet plaats. Kompleks adaptieve systemen reageren op interne of externe veranderingen op een zodanige wijze, dat, als dat voor het voortbestaan van het systeem noodzakelijk is, de structuur van het systeem wordt gewijzigd of aangepast.

Juist deze 'integrale' benadering, waarbij zowel de betrekkingen tussen de onderdelen van het systeem als de koppelingen met de omgeving in de analyse worden betrokken en waarbij het aksent in de studie ligt op het vermogen van een systeem, zich in een wisselende omgeving te handhaven of zich eraan aan te passen, krijgt bij toepassingen van de systeemtheorie in de sociologie veel aandacht. Daarbij moeten we ons realiseren, dat we voorlopig niet veel verder komen dan het beschrijven van systemen of, zo men wil, structuren *1*. Tevens moeten we bedenken, dat vooral bij verbale konseptuele modellen de eenduidigheid van interpretatie van het systeem en de daarbij beschreven eigenschappen gemakkelijk in het gedrang komt. Als elke discipline een eigen interpretatieschema hanteert, kan de bij systeem-analyse nagestreefde interdisciplinariteit gevaar lopen. Systeem-analyse is geen toverdoos, het is in de sociale wetenschappen eerder een hulpmiddel om het probleemgebied te beschrijven, dan een instrument om een oplossing voor problemen aan te dragen (15).

Bij het beschrijven van een systeem zijn de volgende onderdelen van belang:

- de prestaties van het systeem moeten kunnen worden vastgesteld. Bestudering van organisaties als een systeem vraagt ook om formulering van een na te streven doelstelling *2*.
- de verschillende componenten van het systeem moeten worden onderscheiden; ook van de componenten wordt de prestatie vastgesteld.
- het management van het systeem moet worden gedefinieerd.
- de omgeving van het systeem moet worden vastgesteld.
- de hulpbronnen van het systeem moeten aanwijsbaar zijn.

Het functioneren van het systeem wordt met behulp van de cybernetische begrippen 'input, output, throughput and feedback' beschreven. De input en output geven de koppelingen van het systeem aan de omgeving aan. Sommige schrijvers onderscheiden hierbij twee typen van input (18). Met de 'production input' of 'signal input' wordt de primaire taak van het systeem aangeduid. 'Maintenance input' slaat op de energie die nodig is om het systeem in stand te houden (bijvoorbeeld personeel, technologie, kennis en vaardigheden, politieke of economische hulpbronnen).

De feitelijke bewerkingen binnen het systeem worden met de term 'throughput' aangeduid. Feedback of terugkoppeling is, zoals we al beschreven, het controle- en aanpassingsmechanisme van het systeem.

De grensbepaling tussen systeem en omgeving is niet altijd even eenvoudig. Hoefnagels stelt voor, dat in arbitraire situaties het doelmatigheidskriterium van de onderzoeker doorslaggevend mag zijn (19).

2.2. De systeem-analytische benadering van de gezondheidszorg

2.2.1. Inleiding

De analyse van het zwakzinnigenzorgsysteem, waaraan we ons zo dadelijk willen wijden, staat nog in de kinderschoenen. Németh maakte in Nederland in het kader van zijn regionalisatiestudie een eerste begin (20). In Canada houdt Roehrer zich momenteel met dit onderwerp bezig (21). Daar staat tegenover, dat het gezondheidssysteem wel onderwerp van uitvoerige studie is geweest (22). Omdat het zwakzinnigenzorgsysteem als onderdeel van de welzijnszorg in functioneren op een aantal punten een sterke gelijkenis heeft met het gezondheidszorgsysteem is het zinvol, de uitgebreide literatuur over het functioneren van dit laatste systeem wat nader te bekijken. In de volgende paragraaf (2.3.) willen we een model voor de zwakzinnigenzorg ontwikkelen.

2.2.2. Het begrip 'gezondheidszorgsysteem'

Het begrip 'medisch systeem' of 'gezondheidszorgsysteem' staat volgens Field 'voor dat geheel van inspanningen en van menselijke en materiële hulpbronnen, welke door de samenleving voor de dienstverlening in het kader van de zorg voor de gezondheid zijn gereserveerd' (23). Het medische systeem verschaft gespecialiseerde zorg, die voor de gezondheid van de leden van de maatschappij functioneel is.

In de sociale werkelijkheid is het systeem dat met deze taakstelling is belast allerm minst eenvoudig waar te nemen. In feite bestaat het gezondheidszorgsysteem uit een aantal afgeronde grote en kleinere sub-systemen, die in de praktijk op vaak ondoorzichtige wijze op elkaar zijn aangesloten. Daarbij komt, dat de koppelingen regionaal kunnen verschillen *3*. Het dikwijls ontbreken van voldoende feedback brengt verschillende deskundigen tot de vraag, of überhaupt wel van een systeem gesproken kan worden; zij betitelen het gezondheidszorgsysteem om deze reden ook wel als een blind systeem (25). Doeleman komt op dezelfde gronden tot een iets mildere konklusie. Hij spreekt van een wordend systeem (26). Dat de grenzen van het systeem, met name in de richting van de maatschappelijke dienstverlening steeds verder vervagen *4*, draagt nog tot deze waarnemingsproblemen bij (27).

2.2.3. *Studies over het gezondheidszorgsysteem*

Uit de veelheid van studies, die van het gezondheidszorgsysteem zijn gemaakt, spreken ons de analyses van Sheldon en Reinke bijzonder aan (29). Ze munten uit door zorgvuldigheid, een heldere definiëring van begrippen en consistentie in de uitwerking van de analyse. Het zou echter onze gedachtengang teveel ophouden, als we op deze plaats uitgebreid op het werk van beide auteurs zouden ingaan. We volstaan hier met een opsomming van de belangrijkste uitkomsten. Een uitvoeriger samenvatting van beide studies met schema's is als bijlage A opgenomen.

Sheldon onderscheidt binnen het gezondheidszorgsysteem een uitvoerend en een ondersteunend sub-systeem. Het uitvoerend sub-systeem stelt de gezondheidstoestand *5* vast en tracht afwijkingen van de gewenste toestand op te heffen of te verminderen. Het ondersteunende sub-systeem zorgt voor de benodigde hulpbronnen in materiële en immateriële zin. Het systeem kent volgens Sheldon ook twee invoerstromen, invoer, die het functioneren van het systeem onderhoudt (personeel, financiële middelen, know-how) en invoer, waarop het systeem moet reageren (patiënten, onhygiënische toestanden, als zodanig met behulp van uit de samenleving afkomstige indicatoren *6* gedefiniëerd).

Het huidige systeem vindt Sheldon rigide en weinig efficiënt. Innoverend leiderschap zou nodig zijn om de flexibiliteit te vergroten. Daarnaast zou meer aandacht besteed moeten worden aan integratie en coördinatie.

Volgens Reinke heeft het gezondheidszorgsysteem drie hoofdtaken: diagnose, behandeling en revalidatie. Voor elke functie zijn specifieke settings – sub-systemen – in het leven geroepen, die op specifieke wijze uit de hulpbronnen van het systeem – personeel, lokatie, capaciteit en organisatie en financiële middelen – zijn opgebouwd. In deze opzet brengt Reinke de effectiviteit van de verschillende vormen van preventie ter sprake.

Reinke gaat uitgebreid in op de afstemming van vraag en aanbod. Hij analyseert, wat men eigenlijk onder de vraag naar gezondheidszorg moet verstaan, hoe deze vraag samenhangt met een werkelijke behoefte en hoe ze uitgedrukt kan worden in koëfficiënten. De samenhang van behoefte en vraag wordt bepaald door een viertal factoren.

Naast – als eerste factor – het effect, dat van aanbod aan voorzieningen als zodanig kan uitgaan *7*, noemt hij – als tweede factor – de invloed, die de bevordering van gezondheidszorg door onderwijs en voorlichting kan hebben, – als derde factor – de ekstra vraag, die de door de wetenschap gekreëerde nieuwe mogelijkheden van zorgverlening kunnen oproepen en – als vierde factor – de verhogende of verlagende werking, die de wijze van financiering van de consumptie van zorg kan hebben op het gebruik van de mogelijkheden.

Hij besluit zijn studie met de opmerking, dat het gezondheidssysteem een dynamisch geheel wordt, als het voortdurend de gezondheidstoestand van de bevolking in het oog houdt en erop inspeelt.

Tot zover de bespreking van de modellen van Sheldon en Reinke. We zijn er wat

uitvoeriger op ingegaan, omdat we bij onze studie van het zwakzinnigenzorgsysteem mede van deze modellen zijn uitgegaan.

2.3. De zwakzinnigenzorg als zorgsysteem

2.3.1. Definiëring van het systeem

In hoofdstuk 1 gaven we al een korte impressie van de zwakzinnigenzorg in Nederland. Deze schets maakte duidelijk dat we zeker niet te maken hebben met een systeem, dat aan een ideaal beeld beantwoordt. Men beluistert zelfs de stelling als ware de benaming 'systeem' op de zwakzinnigenzorg niet van toepassing. De zwakzinnigenzorg zou een lappendeken zijn, gekarakteriseerd door diffuusheid in funktioneren en gebrek aan samenhang in structurele zin.

Deze beschrijving is gechargeerd — de zwakzinnigenzorg vertoont meer samenhang dan op het eerste gezicht wel mag lijken. We kunnen er in deze paragraaf ook van abstraheren. Deze paragraaf heeft niet de bedoeling een met de huidige feiten overeenstemmende beschrijving van het systeem te geven *8*. Willen we de bruikbaarheid van frekwentie-cijfers bij de planning van het voorzieningssysteem bespreken, dan moeten we weliswaar zicht hebben op het funktioneren van het totale systeem, maar dit inzicht mag èn globaal èn ideaal-typisch zijn. Het globale karakter is gerechtvaardigd omdat allerlei organisatie-sociologische uitwerkingen van de systeem-analyse buiten het kader van een studie vallen, die zich in eerste instantie op planningsaspecten richt. Dat de beschrijving ideaaltypisch is heeft twee voordelen. Het inzicht in het funktioneren van het systeem wordt niet vertroebeld door momentele — al dan niet toevallige — onvolmaaktheden ervan. Een terugkoppeling van het ideaal naar de status praesens is daarenboven bij deze werkwijze altijd mogelijk.

Onder zwakzinnigenzorgsysteem willen we verstaan dat geheel van mensen, middelen en inspanningen, dat in die behoeften voorziet, die specifiek zijn voor de geestelijk gehandicapten en hun milieu. Omdat we op zoek zijn naar een 'ideaalsysteem' willen we aan deze omschrijving nog een element toevoegen, dat in strikte zin niet meer tot de begripsomschrijving behoort. Het systeem moet op samenhangende en verantwoorde wijze funktioneren. 'Samenhangend' wil zeggen, dat de te onderscheiden onderdelen van het systeem op elkaar aansluiten, onderling afgestemde selektiekriteria hanteren en tezamen in de totale behoefte aan zorg kunnen voorzien. 'Verantwoord' wijst er in de eerste plaats op, dat de zorg een uitdrukking moet zijn van een principiële oriëntering op menselijke waardigheid en status van degenen, op wie de zorg zich richt. Wat daarbij waardigheid en status inhouden, krijgt mede zijn invulling door de betekenis van deze begrippen in het originele systeem van elke geestelijk gehandicapte. Wil de zorg niet vervreemden, dan zal ze zich moeten richten op de legitieme verwachtingen van de zorgvragers. 'Verantwoord' betekent in de tweede plaats, dat de zorg de haar ter beschikking staande mankracht, middelen en know-how op efficiënte en effectieve wijze *9* weet in te

zetten.

Deze omschrijving gaat er vanuit, dat we niet alleen zicht hebben op de naar categorie en levensfase wisselende behoeften van geestelijk gehandicapten en hun ouders en/of verzorgers, maar tevens erin geslaagd zijn deze vragen te vertalen in adequate vormen van begeleiding. We stipuleren, dat in een ideaalstructuur fragmentarisatie van de zorg uit den boze is. Het zorgsysteem dient te bestaan uit een pakket van onderling afgestemde en gekoppelde vormen van begeleiding (36). Een dergelijk geïntegreerd en gekoördineerd systeem is alleen in regionaal verband denkbaar. In een groter verband moet men bijvoorbeeld al snel tolereren, dat de selectiekriteria van de verschillende voorzieningen niet geheel overeenstemmen. De controle over het systeemfunctioneren wordt dan eveneens moeilijk uitvoerbaar.

2.3.3. Het zwakzinnigenzorgsysteem, invoerstromen

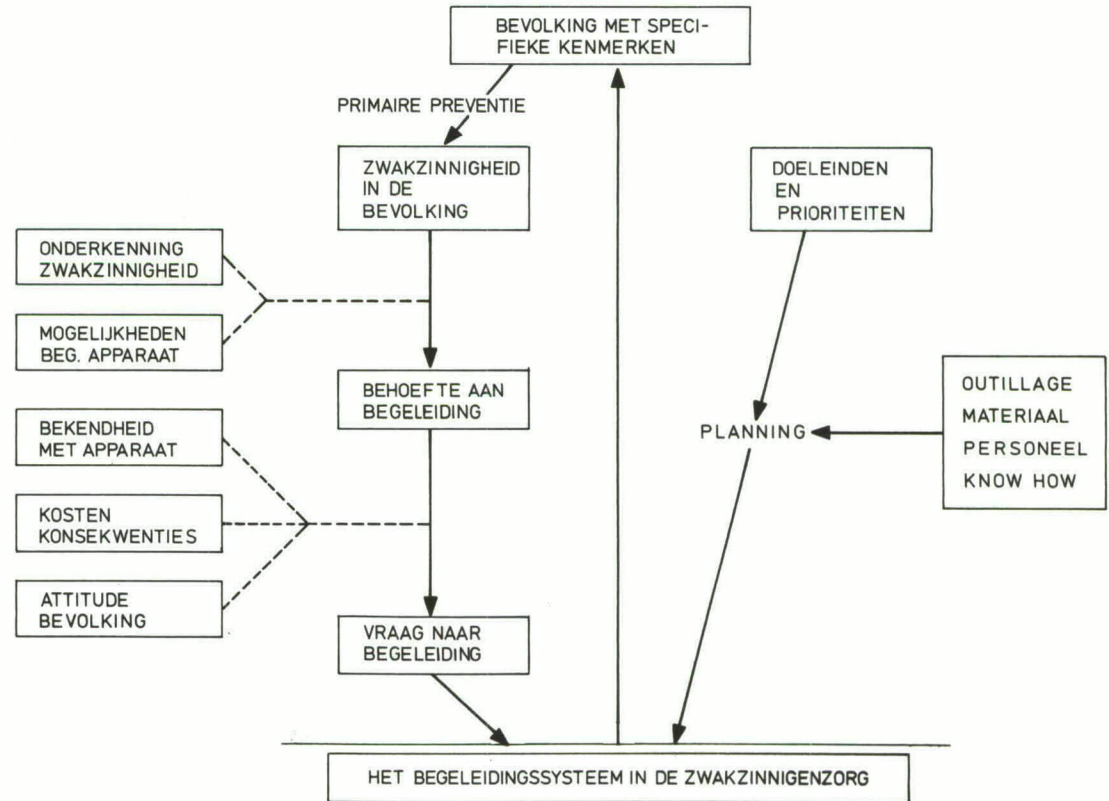
In schema 2.1. is het zwakzinnigenzorgsysteem afgebeeld, gebaseerd op het model van Reinke (37). (Zie volgende pagina).

De linkerkant van het schema geeft aan, hoe de vraag aan begeleiding tot stand komt. In hoofdstuk 5 en 6 geven we aan, dat de frekwentie van zwakzinnigheid niet voor alle bevolkingsgroepen, onderscheiden naar leeftijd en geslacht, gelijk is. We hebben de primaire preventie ingetekend, die erop gericht is zwakzinnigheid te voorkomen. Als men groepen met een hoger risico in de samenleving kan onderscheiden, kan men actief iets doen aan het voorkomen van zwakzinnigheid *10*. Ook al is er sprake van zwakzinnigheid, dan is het loutere vóórkomen nog niet identiek met een door de geestelijk gehandicapte en zijn ouders gevoelde behoefte aan begeleiding. Dit is in de eerste plaats afhankelijk van de onderkenning van de handicap en de mededeling ervan aan de ouders. De snelheid van de onderkenning wordt mede bepaald door de ervaring van de ouders en door de kennis en de organisatievorm van het begeleidende apparaat (39).

Of de gevoelde begeleidingsbehoefte in een werkelijke vraag om begeleiding wordt omgezet is eveneens van een aantal factoren afhankelijk. Ook hier spelen de mogelijkheden die het apparaat kan bieden een rol. Daarnaast is het voor een aantal potentiële cliënten van belang welke kosten, zowel in financiële als in sociale zin, aan de begeleiding verbonden zijn. Met name de sociale kosten kunnen in de zwakzinnigenzorg een belangrijke factor vormen bij de beslissing, al dan niet om begeleiding door het officiële voorzieningensysteem te vragen (40). Denken we bijvoorbeeld aan de vrees voor etikettering.

De bekendheid, die het begeleidende apparaat heeft en de attitude van de bevolking met betrekking tot het ontvangen van bijstand überhaupt zijn ook van belang. Wanneer men het voorzieningenapparaat niet kent, kan men niet om steun vragen. Als men in bepaalde streken in ons land zonder meer huiverig staat tegenover zorgverlening door een dienstensysteem, mag men verwachten, dat in deze streken de begeleidingsconsumptie lager zal zijn dan in streken waar men relatief gemakke-

SCHEMA 2.1 Het zwakzinnigenzorgsysteem



lijk een beroep doet op zorginstanties *11*.

We gaan niet verder op de problemen rond behoefte en vraag in. Het verschil tussen 'needs' en 'demands' wordt in hoofdstuk 4 uitvoerig uitgewerkt. Het voorzieningensysteem zelf is in dit schema niet ingevuld. We komen er in de volgende paragraaf in schema 2.2. uitvoerig op terug.

Ook de maintenance-input wordt in schema 2.1. afgebeeld. Omdat de energie die nodig is om het systeem te laten functioneren een schaars artikel is, is een door doeleinden en prioriteiten verantwoorde, geplande inzet geïndiceerd.

Een specifiek kenmerk van het zwakzinnigenzorgsysteem vormt de lange tijd die cliënten in het systeem doorbrengen. Een groot aantal van de dieper geestelijk gehandicapten verlaten het voorzieningensysteem zelfs niet meer. Dit geldt niet voor vele lichter gehandicapten, voor wie enige tijd na hun schoolperiode de dienstverlening door het zorgsysteem kan worden beëindigd. Deze output is als een stip-pellijn in het schema afgebeeld.

2.3.3. Het voorzieningensysteem

2.3.3.1. Inleiding

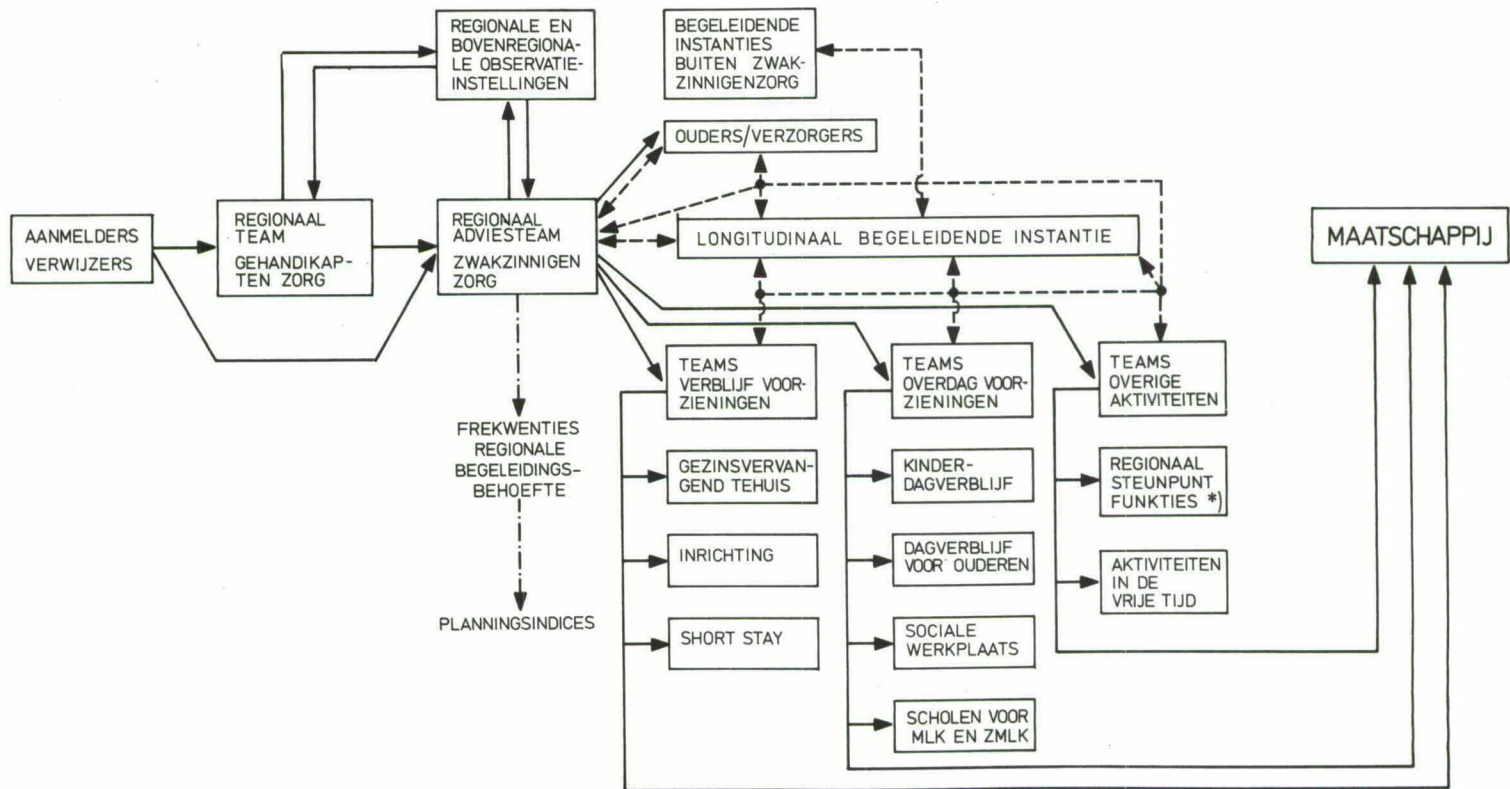
In schema 2.2. geven we een voorstelling van het voorzieningensysteem in de zwakzinnigenzorg, zoals het naar onze mening zou kunnen functioneren. De eerste gedachten over dit model stelden we reeds eerder aan de orde (42). Het is dus, om het nogmaals te benadrukken, geen beschrijving van het systeem, zoals het nu funktioneert. Veelmeer is het een poging tot modelbouw, uitgaande van een aantal essentiële functies in de zorg *12*. De essentie van het model wordt dan ook niet aangetast, als op onderdelen voor een alternatieve uitwerking wordt gekozen.

2.3.3.2. De intake- en adviesteams, intake-procedure

Een eerste belangrijke functie van het zorgsysteem is de intake. In het schema is deze gecentraliseerd. Alle uit een bepaalde regio afkomstige geestelijk gehandicapten worden bij de regionale adviesteams aangemeld. Op het ogenblik vinden we eigenlijk nog nergens zo'n centrale invoer. Wat is het belang ervan ?

Geestelijk gehandicapten en hun ouders kunnen door de meest uiteenlopende instanties naar het voorzieningenapparaat verwezen worden (44). Als een aantal van deze instanties rechtstreeks toegang heeft tot bepaalde onderdelen van het voorzieningensysteem is het erg moeilijk een totaaloverzicht van de input te krijgen. Dit leidt noodzakelijk tot dublures en tot inefficiëntie bij het plaatsingsbeleid. Er is geen enkele garantie, dat een cliënt de plaats, die hij gelet op zijn specifieke behoefte aan zorg dringend nodig heeft, niet bezet vindt door iemand, die via een 'achterdeur' het systeem is binnengekomen. Een centrale invoer voorkomt voor ouders en verwijzers veel nodeloos zoeken in een periode, waarin men hen juist

SCHEMA 2.2 Het begeleidingssysteem in de zwakzinnigenzorg



overzicht moet aanbieden. Een doorzichtige, uniforme verwijzingsstructuur is met name voor het toch al overbelaste eerste echelon van groot belang *13*. De ouders wordt door een snelle verwijzing veel onnodig leed en vertwijfeling bespaard, wanneer tenminste de intake gevolgd kan worden door een binnen niet al te lange tijd opgesteld begeleidingsplan (46).

Zonder een centrale invoer kan men ook de effectiviteit van de vroegtijdige onderkenning niet bepalen. Kent men het aantal geestelijk gehandicapten, dat op een bepaalde leeftijd het systeem is binnengekomen en kent men daarnaast de theoretische frekwentie van vóórkomen, dan kan men blinde vlekken in de onderkenning aanwijzen. Deze procedure biedt, zoveel jaren na het artikel van Wiegersma, eindelijk perspectief, een brandende vraag in de zorg structureel tot een oplossing te brengen (47) *14*.

Uit het schema blijkt, dat in een aantal gevallen niet direct naar het centrale adviesteam verwezen wordt. Met name bij zeer jonge kinderen kunnen vaak dermate grote twijfels over de aard van de handicap of de oorzaken van de moeilijkheden in de ontwikkeling van het kind bestaan, dat een verwijzing naar een team met een meer algemene achtergrond en opdracht de juiste weg vormt. Op het ogenblik vormt de wijze, waarop deze teams voor de vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen van de grond gebracht moeten worden en moeten worden verbonden met bijvoorbeeld konsultatieburo's en kinderartsen onderwerp van studie van een door de staatssekretaris van volksgezondheid ingestelde studiekommissie vroegtijdige onderkenning. Als deze studie is afgerond kan worden aangegeven, hoe de relatie tussen deze teams voor vroegtijdige onderkenning en de regionale adviesteams zwakzinnigenzorg in de praktijk gestalte krijgt. Het lijkt ons in elk geval onjuist als de teams voor vroegtijdige onderkenning gaan optreden als intake- en adviesteams voor de zwakzinnigenzorg. Daarvoor zullen ze de specifieke deskundigheid missen.

2.3.3.3. Intake- en adviesteams, advisering

Uit het voorafgaande werd al duidelijk, dat in onze visie de centrale adviesteams niet alleen als taak hebben de input te centraliseren, maar ook de centrale regie te voeren over de doorvoer. Dit komt in de adviestaak tot uiting. De centrale adviesteams zouden zich namelijk, als tweede eksplisiete opdracht, dienen te wijden aan een inventarisatie van de mogelijkheden en beperkingen van elke aangemelde geestelijk gehandicapte en zijn systeem. Op basis van deze inventarisatie kan dan voor elk individu de meest aangewezen route door het begeleidende apparaat worden uitgestippeld, uitgedrukt in de voor de verschillende levensfasen vereiste outillage en leef sfeer.

Ronner en Van Velzen verwijzen naar dit adviesproces, wanneer ze het hebben over levensloopplanning (49). Deze terminologie is als te dirigistisch bestempeld. Nu heeft elke ingeburgerde term *15* zijn bestaansrecht. Hun intenties zouden echter beter naar voren gekomen zijn, wanneer ze gesproken hadden over begeleidings-

advisering of levensloopadvisering. In elk geval bedoelen ze dat de advisering principieel geen taak is van het team vóór cliënten en hun omgeving maar met cliënten en het voor hen relevante sociale systeem *16*. De aan te bieden diensten en adviezen moeten namelijk verband houden met het perspectief, dat de ouders zich van de opvoeding van dit kind, eventueel na advisering kunnen vormen en waar ze ook achter willen staan. Overigens heeft de term levensloopplanning ook een kollektieve betekenis, waarvoor het bovengenoemde bezwaar minder geldt. Hierop komen we nog terug.

Wanneer men de centrale advisering niet van de grond kan brengen, heeft dit voor de praktische begeleiding konsekwenties. Niet altijd sluiten de mogelijkheden om een bepaalde cliënt adequaat op te vangen, elkaar wederzijds uit. Bij in het veld opererende deskundigen bespeurt men maar al te vaak divergerende opvattingen over de vraag, welke begeleiding bij een bepaald patroon van gehandikapt zijn het meest geïndiceerd is. De 'visie' die wordt gepresenteerd, draagt nogal eens de kleuring door de actuele werksituatie van de betrokkene. Bij een centrale regie laat men het niet aankomen op een touwtrekken om cliënten tussen stafdeskundigen van voorzieningen, men verplaatst deze discussie naar een de regionale zorg vertegenwoordigend team dat garanties geeft voor een werkelijke keuze van ouders en/of de geestelijk gehandicapte, samen met de deskundigen.

2.3.3.4. Intake- en adviesteams, samenstelling en bevoegdheden

De centrale plaats van het team en de uit te voeren taak geven richtlijnen voor de wijze van samenstelling ervan. Zo moeten de teamleden precies weten hoe het regionale zorgapparaat in elkaar zit en wat elk van de onderscheiden schakels in dit zorgsysteem kan presteren. De functionele dimensie van het systeem mag voor hen geen geheimen bevatten. Wanneer men het adviesteam samenstelt uit de teams van de regionale voorzieningen, bouwt men deze kennis op vanzelfsprekende wijze in. Dit geeft ook enige garantie, dat de adviezen door het veld worden opgevolgd. De activiteiten van het adviesteam hebben in onze ogen geen kracht van wet, ze worden 'in vrijheid' gevolgd *17*. Wanneer het team het vertrouwen van het veld heeft — en dit vertrouwen zal eerder aanwezig zijn als de leden uit het veld zelf afkomstig zijn — lopen de adviezen grote kans ook realiteit te worden. Daarenboven zal de vrijheid van de individuele voorzieningen worden ingeperkt door het feit, dat het team als zodanig en daarmee de adviezen door de regionale zwakzinnigenzorg worden gedragen. Voorzieningen, die adviezen zonder meer naast zich neerleggen, kunnen in een ROZ *18* ter verantwoording worden geroepen.

De disciplines, die men alom in de zorg terugvindt, dienen in dit team een plaats te krijgen, waarbij het aksent ligt op de agogische disciplines. Juist in dit team zal echter de medische discipline, in de persoon van de kinderarts of de sociaal geneeskundige, een wezenlijke taak vervullen. Hoog-gespecialiseerde deskundigen horen in het team niet thuis. Hier kunnen regionale specialisten een konsultatieve taak vervullen, mits ze bereid zijn voldoende open te staan voor de, met name bij de

geestelijk gehandikapt belangrijke cliënt-gerichte benadering. Tot nu toe hadden deze deskundigen niet altijd zo'n positieve invloed op het begeleidingsproces (53). Adviesteams, die zo'n centrale plaats innemen, krijgen greep op de selectiekriteria van de verschillende voorzieningen. Het team zal ernaar streven, dat er een 'gesloten circuit van voorzieningen' ontstaat *19*. Dit kan consequenties hebben voor de taakstelling van bepaalde instellingen. Het lijkt daarom raadzaam een onafhankelijke deskundige die niet in bedrijfsbelangen verstrikt kan raken voor de teamleiding aan te trekken. Zijn voornaamste taak zal bestaan uit het – waar nodig – doorhakken van knopen en het laten functioneren van het team als een interdisciplinaire eenheid.

De regionale adviesteams hebben in het schema een duidelijke relatie met de regionale instellingen voor onderzoek en de bovenregionale observatiecentra. Verstaan we onder observatie het in korte tijd verzamelen van die informatie, die relevant is voor een concreet doel, dan wordt duidelijk, dat alleen de regionale adviesteams het operationele aspect van de observatie kunnen waarmaken. Zij kunnen het observatierapport handen en voeten geven. In onze visie kan alleen een regionaal advies-team vanuit de zwakzinnigenzorg verwijzen naar een bovenregionale instelling voor observatie. Voor vragen die geen diepgaande studie vergen of waarvoor geen specialistische apparatuur nodig is, kunnen de regionale instellingen voor intramurale zorg wellicht een taak vervullen. Een aantal van deze inrichtingen hebben op het ogenblik al een observatie-afdeling *20*.

Om de structuur te completeren moet men, zo lijkt het, voorshands in Nederland kunnen beschikken over een drietal specialistische, aan universitaire centra nauw gelieerde *21* observatiecentra. Voor het werk van deze voorzieningen zou men de term observatie moeten reserveren. Om inflatie van het begrip te voorkomen zou men van overheidswege een voor deze voorzieningen geldend minimum observatiepakket en een maximale duur van de observatie moeten vaststellen.

Deze centra kunnen niet exclusief voor de zwakzinnigenzorg functioneren. Zij dienen open te staan voor alle complexe ontwikkelingsvragen. Daarnaast hebben ze een functie in de studie van de etiologie *22*.

Het lijkt praktisch onmogelijk om in een zeer vroeg stadium de hele levensloop van een pupil enigermate bevredigend in beeld te brengen. Een eerste prognostiek, geldend voor de ontwikkelingsjaren, kan in het algemeen vóór het zevende jaar worden opgesteld. Voor de volgende leeftijdsperiode kan dan vóór het twintigste jaar een planning worden gemaakt. Het verschil in begeleidingsbehoeften en begeleidingssituaties tussen beide leeftijdsfasen kan het wenselijk maken dat beide prognoses door aparte teams worden uitgesproken.

De door ons beschreven adviesteams staan dicht tegen de RIAGG-teams *23* aan. Hierin functioneren namelijk teams met een soortgelijke vraagstelling op het terrein van de geestelijke gezondheid (61). Het is echter de vraag, of men de door ons beschreven teams in deze structuur moet passen *24*. Dit vraagt niet alleen nogal wat inschikkelijkheid van diensten, die onder het ministerie van CRM ressorteren en in de teams participeren, het kan ook een bedreiging vormen voor het eigen karak-

ter, dat de advisering in de zwakzinnigenzorg — op het snijvlak van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening — moet hebben. Deze opmerkingen sluiten uiteraard een nauwe samenwerking niet uit, integendeel, het regionale advisteam zal in veel gevallen moeten aansluiten op het werk van het RIAGG-team.

In het schema wordt, in relatie met het werk van de advisteam, gesproken over planningsindices. Wanneer men over een langere periode de activiteiten van de teams statistisch verwerkt, krijgt men een goed overzicht van de regionale 'begeleidingsbehoeften'. In perfectie uitgewerkt kan dit er zelfs toe leiden, dat de juiste plaats op het juiste ogenblik ook werkelijk voor een cliënt aanwezig is *25*.

2.3.3.5. De uitvoering van het advies en de kontrôle daarop

De uitvoering van het advies, de 'doorvoer in het systeem' ligt in handen van de teams en de werkers van de regionale intra-, semi- en ekstramurale diensten. Tussen deze voorzieningen dienen enerzijds vloeiende overgangen te bestaan, anderzijds goed afgebakende werkerterreinen. De teams van de verschillende voorzieningen dragen elk de verantwoordelijkheid over de uitvoering van een stuk van het advies en over de koppeling van de onderdelen *26*.

Om te benadrukken, dat men in de begeleiding niet steeds in voorzieningen hoeft te denken, zijn activiteiten als gezinsbegeleiding *27* en de begeleiding in de vrije tijd ook in het schema opgenomen. Vooral de begeleiding van de ouders van de geestelijk gehandicapten in de eerste fase van de zorg kan voor de zorg als zodanig belangrijke konsekwenties hebben. Slaagt men er namelijk in, de vertwijfeling die veel ouders bij de onderkenning van zwakzinnigheid overvalt, om te buigen in een positieve betrokkenheid op de ontwikkeling van het kind als lid van het gezinsstelsel, dan zou een nieuwe energiestroom in de zin van zelfzorg *28* het functioneren van de overige onderdelen van het zwakzinnigenzorgstelsel belangrijk kunnen beïnvloeden. Een belangrijk element van de 'mantelzorg' in deze fase wordt gevangen onder de noemer 'gezinsbegeleiding' *29*. In feite moet deze hulpverlening nog worden opgebouwd, CRM wil zich hiervoor inzetten (71).

De bewaking van het advies en de daarbij behorende feedback horen in het takenpakket van longitudinaal en ambulant werkende diensten. In de zwakzinnigenzorg zijn dit de Sociaal Pedagogische Zorg-instellingen *30*. De kontrôle over de doorvoer en de feedback vragen een continue begeleiding. Men mag niet meer volstaan met 'EHBO-werk'. Dit heeft ongetwijfeld konsekwenties voor de personele bezetting van deze diensten. In de terugkoppelingsfunctie komt het intermediaire karakter van deze zorginstanties duidelijk naar voren. Wanneer het team van een bepaalde voorziening van mening is, dat het begeleidingsadvies van een cliënt, gelet op zijn huidige of te verwachten ontwikkeling of door ingrijpende gebeurtenissen in zijn omgeving bijstelling heeft, dan brengt het dit ter kennis van het centrale team. De

ambulante dienst, die zowel in het voorzieningenteam als in het centrale team een sleutelpositie inneemt, zal hier de benodigde communicatie verzorgen. De bijstelling van het advies kan uiteraard ook plaatsvinden op verzoek van de ouders of de ambulante dienst zelf.

Niet alleen tussen teams onderling, maar ook tussen teams en cliënt en zijn systeem heeft de ambulante dienst een communicatieve taak *31*. Dat we zoëven spraken over een sleutelpositie heeft vooral ook hiermee te maken. Deze diensten zullen het advies en de wijze, waarop de begeleiding wordt uitgevoerd met de cliënt (wanneer mogelijk) en zijn ouders/verzorgers bespreken. Zij zijn de eerst aangewezenen, om deze taak te vervullen. Het zal in sommige gevallen zelfs gewenst zijn, dat met deze zorg wordt aangevangen, voor het contact tussen de hulpvragers en het hele advies-team is gelegd.

De samenstelling van de centrale teams wisselt, zo moeten we aannemen, òf met regelmatige tussenpozen òf met het toevallige vertrek van bepaalde teamleden. De kennis over de begeleiding van specifieke cliënten kan dan ook nauwelijks gebonden zijn aan bepaalde teamleden. Met behulp van een goede verslaglegging kan het adviesgebeuren voor elk zittend teamlid toegankelijk worden gemaakt. De ambulante diensten zouden deze verslaglegging tot hun taak moeten rekenen.

Isolement leidt op den duur tot verarming en verschraling. De ambulante diensten moeten er daarom voor zorgen de communicatie met soortgelijke instanties binnen het welzijnswerk open te houden. Dit is niet alleen een middel tegen bedrijfsblindheid, maar kan in een daarvoor gevoelige sektor als de zwakzinnigenzorg de voorwaarden scheppen, dat zij die ook buiten de zorg kunnen worden begeleid aan onnodige etikettering ontsnappen. Deze opmerking geldt natuurlijk ook ten aanzien van niet in het schema genoemde systemen als het gezondheidszorgsysteem of het onderwijssysteem. Activiteiten, die in een 'algemener' of 'gewoner' kader kunnen worden uitgevoerd, horen daar thuis.

2.4. Aanvullende opmerkingen bij het gepresenteerde model

2.4.1. De vrijwillige basis van de samenwerking

De huidige stand van zaken in de zwakzinnigenzorg wijkt nogal van ons model af. Een regionaal intake- en adviesteam is op het ogenblik hier en daar wel in aanzet te vinden. De sterke tendensen in de richting van regionalisatie van de zorg en met name het op gang komend regionale overleg vormen een duidelijke stimulans voor een verdere ontwikkeling naar een systeem zoals wij dat beschreven.

Mede door dit beraad wordt ook in toenemende mate voor de onderscheiden gesprekspartners duidelijk, dat het – krampachtig – handhaven van de eigen autonomie en het eenzijdig afbakenen van een taakveld niet alleen de zwakzinnigenzorg frustreren, maar ook het functioneren van de betrokken instellingen op de lange duur benadelen.

In dit verband willen we een opmerking maken over het feit, dat het functioneren

van het door ons beschreven zorgsysteem in feite op vrijwillige samenwerking berust. Naar onze mening verdient dit de voorkeur boven een structuur, waarbinnen een adviesteam dwingende richtlijnen geeft. Niet alleen past een dergelijke opzet niet in ons welzijnszorgsysteem, het werkt ook burokratisering, een onpersoonlijke dienstverlening en verdringing van de konsument bij de invulling van de zorg in de hand. We kunnen ons wel voorstellen, dat via een regionaal financieringssysteem de bereidheid tot samenwerking ekstra wordt gehonoreerd *32*.

2.4.2. De Sociaal Pedagogische Zorg en de adviesteams

Dat we de adviesfunctie in de organisatiestructuur hebben losgekoppeld van de instellingen voor Sociaal Pedagogische Zorg (het gespecialiseerd maatschappelijk werk voor geestelijk gehandicapten) vereist enige toelichting. Op zich is dit namelijk niet noodzakelijk, mits aan de volgende voorwaarden wordt voldaan. Het begrip 'Sociaal Pedagogische Zorg' dient voor de ambulante maatschappelijk werk-functie te worden gereserveerd. Een aantal aan deze functie nauw verwante taken als voorlichting over het zorgsysteem, administratie en archivering met betrekking tot het maatschappelijke werk en soortgelijke werkzaamheden met betrekking tot de activiteiten van het intake- en adviesteam zou bij een afzonderlijke instelling moeten worden ondergebracht. Dit zou bijvoorbeeld een regionale Sociaal Pedagogische Dienst kunnen zijn, zoals Van Poppel voorstelt (73), of een 'regionaal steunpunt' (74). Bij een dergelijke instelling hoort naar mijn mening het adviesteam organisatorisch thuis, wanneer het niet als een aparte schakel in het zorgsysteem kan functioneren. De regionale zorg zou in het bestuur van een dergelijke voorziening een belangrijke stem moeten krijgen.

De dienst voor Sociaal Pedagogische Zorg zou bij voorkeur in hetzelfde gebouw kunnen worden ondergebracht, om de kommunikatielijnen zo kort mogelijk te maken. Omdat deze dienst de kontrôle over de uitvoering van het advies heeft en omdat hij met name de belangen van de cliënten bewaakt, is het wenselijk, dat hij zich onafhankelijk kan opstellen. Dit wordt moeilijk, als hij niet als een afzonderlijke eenheid van dienstverlening in het systeem is terug te vinden.

Op grond van de bovenstaande overwegingen is het ongewenst, dat een instelling voor 'Sociaal Pedagogische Zorg' ressorteert onder een stichting, die ook voorzieningen exploiteert. Hier spelen echter ook andere argumenten. Een dergelijke konstellatie, waarbij één stichting deze belangen bundelt, kan bij de maatschappelijk werkers tot pijnlijke rolkonflikten leiden. Het lijkt in elk geval niet eenvoudig, in elke begeleidingssituatie te garanderen, dat de exploitatiebelangen van de stichting de beoordeling van de vraag, welke begeleiding voor een cliënt het meest aangewezen is, niet beïnvloeden *33*. Een adviesteam als onderdeel van een dergelijke stichting is uiteraard geheel ondenkbaar.

2.4.3. De zorg voor de lichter gehandikapt in het schema

Het model, dat wij presenteren is in principe zowel op de zorg voor de dieper gehandikapt als op de zorg voor de lichter gehandikapt van toepassing. De beschrijving van het schema sluit echter meer aan bij de begeleidingssituatie van de dieper gehandikapt.

Veel lichter gehandikapt komen alleen in de ontwikkelingsleeftijd in aanraking met het zwakzinnigenzorgsysteem. De eis, dat de begeleiding longitudinaal en continu dient te zijn, gaat voor deze gehandikapt maar in beperkte zin op. Het systeem moet juist de voorwaarden scheppen, dat ze, wanneer het moment daar is, door de zorginstanties 'met rust worden gelaten'.

Het regionale intake- en adviesteam zal zich bij de lichter gehandikapt over het algemeen vooral moeten uitspreken over de schoolbegeleiding. Met Janssens kunnen we ons voorstellen, dat de regionale schooladviesdiensten voor dit team belangrijke leveranciers van deskundigheid zijn (75). Voor een aantal lichter geestelijk gehandikapt, die ook als ze volwassen zijn nog op begeleiding prijs stellen en/of deze begeleiding nodig hebben, moet een zorgplan worden opgesteld. Hiermee zou zich een apart adviesteam moeten belasten, dat zich erop toelegt, voor deze lichter gehandikapt een zo inklusief mogelijke integratie in de samenleving te realiseren. Bovenstaande opmerkingen maken duidelijk, dat de begeleiding van lichter gehandikapt een eigen stroom in het zorgsysteem vormt. Tegen de achtergrond van hervormingen in het buitengewone onderwijs moeten we er rekening mee houden, dat in de toekomst deze begeleiding niet meer tot de zwakzinnigenzorg in engere zin gerekend mag worden. Hierop komen we in hoofdstuk 6 en 7 nader terug.

2.4.4. De regionale adviesteams als toetsingskommissies

De vraag naar de bewaking van de kwaliteit van dienstverlening is aktueel. Een kommissie van de NZR buigt zich over een kontrôleschema voor de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorg. De 'professional audit' staat in de belangstelling (76). Een dergelijke audit vraagt om medewerkers die enerzijds het zorgveld goed kennen, anderzijds niet funktioneren in het veld, waarvoor zij de toetsingsfunctie vervullen. Het lijkt de moeite waard te onderzoeken, of de regionale adviesteams zich niet in een van de aangrenzende gebieden met de 'audit-funktie' kunnen belasten. De teams zouden voor deze funktie moeten worden uitgebreid met bijvoorbeeld ouders en inspektors in overheidssdienst. Daarnaast zou men in onderling overleg standaarden moeten vastleggen, waarop de toetsing van kwaliteit berust.

2.4.5. De taak van de ouderverenigingen

De ouderverenigingen *34* zijn in het schema niet opgenomen. Deze belangengroeperingen hebben in het zorgsysteem geen sturende of uitvoerende, maar een stuwende en kritisch begeleidende taak. Mede door de inspanningen van de ouder-

verenigingen worden de ouders mondige gesprekspartners, die samen met de veldwerkers het functioneren van het systeem en de relaties van het systeem met zijn omgeving kunnen evalueren. Dat in tal van overleggroepen de ouders op het ogenblik een eigen inbreng hebben, getuigt hiervan. Het rendement van de inbreng van ouders wordt wel eens verminderd door de sterke betrokkenheid op de eigen begeleidingsproblematiek. Dit mag voor medewerkers uit de zwakzinnigenzorg echter geen ekskuus vormen, de ouders niet ten nauwste bij het hele begeleidingsproces te betrekken.

2.4.6. De economische haalbaarheid van het model

De economische konsekwenties van onze opzet hebben we niet bestudeerd. Met factoren als capaciteit, know-how, attitude van het personeel, lokatie van voorzieningen, organisatorische uitrusting en vigerende verwijzingspatronen hadden we in onze 'ideaal-opzet' geen moeite. We geloven, dat een verantwoorde uitvoering van taken een groter personeelsbestand vraagt. Met name denken we aan de ambulante begeleidingsfunctie. De ekstra kosten die dit met zich brengt kunnen worden gecompenseerd door de efficiëntere organisatie van het voorzieningssysteem. Door een optimale advisering en door een goede afstemming van zorgverlening wordt verspilling, die nu nog plaatsvindt, voorkomen.

2.5. SAMENVATTING

In dit hoofdstuk hebben we een 'ideaal-model' van het zwakzinnigenzorgsysteem gepresenteerd. We hebben het een globale modelstudie genoemd, die we noodzakelijk achtten, om in de volgende hoofdstukken in te kunnen gaan op de planning voor de zwakzinnigenzorg.

In de eerste paragraaf hebben we aandacht besteed aan de systeembenadering als zodanig. We zijn in de geschiedenis gedoken en hebben een aantal begrippen en definities behandeld. Daarna hebben we bij wijze van voorbeeld het gezondheidszorgsysteem bekeken. Met name de analyses van Sheldon en Reinke leverden inzichten, die we bruikbaar vonden voor het opzetten van een model voor het zwakzinnigenzorgsysteem.

In dit 'ideaal-model', dat in de volgende paragraaf wordt gepresenteerd, staat een centrale intake en advisering aan de basis van de zorgverlening. De teams van de onderscheiden voorzieningen bemannen het hiervoor verantwoordelijke regionale intake- en adviesteam. De kontrôle over de uitvoering van het advies en de terugkoppeling, wanneer nodig, naar het centrale team behoort tot de competentie van de regionale instelling voor ambulante dienstverlening. Over het algemeen zal deze functie worden ingevuld door de instellingen voor Sociaal Pedagogische Zorg.

We wezen er in de laatste paragraaf op, dat ons model uitgaat van vrijwillige samenwerking tussen de tot het zwakzinnigenzorgsysteem behorende zorginstellingen.

Daarnaast stelden we, dat de maatschappelijk werk-functie en de advies-functie in

het systeem als afzonderlijke componenten moeten kunnen worden teruggevonden. We gingen na, of het model als zodanig ook voor de zorg aan lichter gehandicapten bruikbaar was. We besteedden aandacht aan de taak van de ouderverenigingen. Tenslotte stelden we dat ons model, voorzover we dat konden overzien, niet zou leiden tot een onverantwoorde kostenstijging.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK 2:

- *1* De systeemtheorie is te beschouwen als een voornamelijk Anglo-Amerikaanse ontwikkeling. Zij valt qua gedachten samen met de ontwikkeling van het strukturalisme in Frankrijk. Vragen rond 'structuren en systemen' zijn in veel opzichten vergelijkbaar (13). Een voorbeeld van deze benadering vinden we bij Piaget (14).
- 2 Damen en Nuyens betogen, dat men niet hoeft te spreken van de doeleinden in een systeem-benadering. Zij wijzen erop, dat men – in hun ogen – bij organisaties wel een teleologisch perspectief kan onderscheiden; hierin ligt het onderscheid tussen systeem-benadering en de studie van organisaties. De systeembenadering heeft geen externe doelfunctie als verklaring nodig, het gaat veeleer om zelfhandhaving. Als men een bepaald systeem als organisatie wil zien, komt de doelfunctie uiteraard wel aan de orde (16). Hoefnagels benadrukte juist de mogelijkheid van analyse van doelnastrevingsorganisaties met behulp van de systeembenadering. Organisaties zijn, zegt hij, doelgerichte sociale systemen (17).
- 3 Leenen maakt in dit verband een treffende vergelijking. Het Nederlandse gezondheidssystemen doet hem denken aan een 'bak levende paling' (24).
- 4 Ook Stolte wijst in afkeurende zin op deze grensvervaging (28).
- 5 Ziekte is hierbij geen strikt medisch gegeven, maar een afwijking van normen en verwachtingen (30). Vergelijk ook de definitie van 'handicap' van Wood (voetnoot hfdst. 1) (31).
- 6 De definitie van Sheldon van indicatoren maakt dit duidelijk: 'Indicators are a function of the classificatory system or model, gating input to the health care system, imposed upon the phenomena presented as the output of society'. Voor het opstellen van een deel van dit model, de sociale indicatoren, is het Sociaal en Cultureel Planbureau in Nederland actief geweest (32).
- 7 Voor een uitgebreide analyse van dit thema, zie Feldstein (33).
- 8 Dit zou trouwens een duplicaat van eerdere studies betekenen (34).
- 9 Efficiëntie verwijst naar de wijze waarop wordt gewerkt, effectiviteit naar het resultaat. Vergelijk de begrippen process-output (efficiëntie) en product-output (effectiviteit) van Navarro (35).
- 10 Een uitvoerige literatuuropgave en inventarisatie van deze problematiek vinden we bij Gemund (38).
- 11 In zijn beschrijving van het epidemiologische need-model gaat Nelemans uitvoerig op

deze materie in. Hij geeft aan, hoe moeilijk het is de manifeste of latente nood af te leiden. Hij wijst op het bestaan van barrières en het hanteren van 'Dunkelziffer'. Ook de analyse van Drop met betrekking tot regionale verschillen in wat zij 'coping behavior' noemt (gedragswijzen, waarmee men het hoofd biedt aan probleemsituaties) is in dit verband interessant (41).

- 12 Het schema presenteert niet de meest ideale zwakzinnigenzorg. We zijn het met Grünewald eens, dat we er in een dergelijk ideaalmodel eigenlijk van uit zouden moeten gaan, dat de zwakzinnigenzorg als kategoriale zorgenheid niet meer zou bestaan. Voorshands lijkt dit stadium nog buiten bereik (43).
- 13 Ook bij Kalisvaart vinden we een pleidooi voor een in de hele regio bekend adres, waarheen werkers uit de eerste lijn kunnen verwijzen (45).
- 14 Het NOZ heeft een inventarisatie opgesteld van in Nederland lopende projecten op het terrein van de vroegtijdige onderkenning en begeleiding van kinderen met ontwikkelingsstoornissen (47).
- 15 De term 'levensloopplanning' wordt in allerlei overheidsdocumenten en beleidsnota's in de zwakzinnigenzorg gebruikt.
- 16 De door het College voor Ziekenhuisvoorzieningen voorgestelde Regionale Commissie Zwakzinnigenzorg heeft een veel schralere en in mijn ogen onjuiste taakstelling namelijk de beoordeling van de aanvraag tot plaatsing in een voorziening (50). Ook de ideeën van CRM lijken in deze richting te gaan (51). Een dergelijke technokratische commissie, die het voorzieningensysteem bedient en tegenover de ouders staat, past niet in de moderne zwakzinnigenzorg.
In dit verband spreekt de Knelpuntennota klare taal: 'Beslissingen worden nog te vaak vóór mensen genomen en niet mèt mensen' (52).
- 17 In andere landen, bijvoorbeeld Zweden, is dit niet het geval. Een studiereis naar Zweden leerde ons, dat daar door regionale teams dwingende plaatsingsadviezen kunnen worden geformuleerd.
- 18 Regionaal Overlegorgaan Zwakzinnigenzorg.
- 19 Kalisvaart omschrijft dit proces op fraaie wijze: 'van veelhoek tot cirkel' (54).
- 20 Ook inrichtingen die geen observatiecentrum bezitten geven soms aan, dat zij 'observeren'. Dezelfde opmerking beluistert men bij staven van kinderdagverblijven. Dit ruime gebruik van het begrip 'observatie' werkt verwarrend. Parallel aan de echelonnering van de gezondheidszorg (55) zou men kunnen spreken van eerste-echelons-onderzoek (poliklinisch, bijvoorbeeld door de kinderarts), tweede-echelons-onderzoek (klinisch, in regio-

nale instellingen die naast dit onderzoek een ruimere taakstelling hebben, bijvoorbeeld inrichtingen) en derde-echelons-observatie (klinisch, in bovenregionale, op zichzelf staande observatie-instellingen).

- 21 Uitgaande van een gemiddelde observatieperiode van drie maanden en een behoefte aan 600 observaties in strikte zin (zwakzinnigheid en andere ontwikkelingsstoornissen) (56) zouden we op een benodigde capaciteit van 150 plaatsen komen. Deze zou in een drietal voorzieningen met een capaciteit van 50 plaatsen enigermate over het land kunnen worden gespreid. (Op het ogenblik claimen meer dan 10 instellingen een observatietaak). De specificiteit en diversiteit van vraagstelling vergt deskundigheid, die alleen door een koppeling met centra voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs op peil kan blijven (57).
- 22 Voor een uitgebreide verhandeling over het onderwerp observatie, zie een artikel van Ronner en Verbraak (58). Een beschrijving van het observatiegebeuren wordt gegeven door Beckers e.a. (59). Interessant zijn ook de bespiegelingen van de Commissie meervoudig gehandicapten. Deze Commissie beperkt zich niet tot de zwakzinnigenzorg (60).
- 23 RIAGG: Regionale Instellingen voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg.
- 24 In het advies van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid, dat aan de basis van de RIAGG-idee ligt, worden de zwakzinnigenzorg-instanties opgenomen in wat genoemd wordt 'Streekcentra voor de geestelijke gezondheidszorg' (62).
- 25 Dit is de tweede, kollektieve dimensie van levensloopplanning (63).
- 26 Om deze reden noemt Kalisvaart ze 'schakelteams' (64).
- 27 In het schema vermeld als een van de 'regionaal steunpunt-functies'. Zo'n regionaal steunpunt kan één voorziening zijn, maar ook staan voor de bundeling van een aantal, door diverse instellingen vervulde functies (65).
- 28 Het idee zelfzorg-mantelzorg is geïntroduceerd door Hattinga-Verschure (66). Voor een interessante toepassing van dit idee in een verwante sektor (de geriatische zorg), verwijzen we naar een bijdrage van de Amsterdamse hoogleraar Kuiper (67).
- 29 De Studiegroep Zwakzinnigenzorg heeft zich over dit thema gebogen (68). Daarnaast is door het Genootschap een studiedag over dit thema georganiseerd (69). Gresnigt noemt vier voorwaarden, waaraan moet worden voldaan om ouders in staat te stellen hun verantwoordelijkheid ten opzichte van geestelijk gehandicapte kinderen waar te maken: 1) een goede, juist en volledige diagnose in een voor de ouders begrijpelijke taal; 2) handreikingen om te komen tot het verwerken van, leren leven met een geestelijk gehandikt kind; 3) goed overzicht in het geheel van voorzieningen; 4) hulp en steun bij

de omgang met een geestelijk gehandikte (70).

Deze gedachten van Gresnigt sluiten aan bij de ideeën, die we hier naar voren brachten.

- 30 In Brabant kan men in dit verband ook wijzen op het functioneren van de Sociaal Geneeskundige Adviesburo's voor het Gehandikte Kind, in enkele andere provincies hebben hier mogelijk ook Sociaal Psychiatrische Diensten een taak.
- 31 Deze en andere opmerkingen onderstrepen, dat deze ambulante diensten in de teams van alle voorzieningen een plaats hebben, ook bijvoorbeeld in de teams van inrichtingen of sociale werkplaatsen, die op het ogenblik nog vaak het maatschappelijk werk geheel in eigen beheer hebben.
- 32 Bij Kalisvaart vinden we dezelfde gedachten (72).
- 33 Als docent verbonden aan de Voortgezette Scholing in Dienstverband (VSID) voor maatschappelijk werkers in de zwakzinnigenzorg, werd ik de laatste jaren vrij regelmatig door opmerkingen van kursisten op deze problematiek geattendeerd.
- 34 Ook de ouderraden en ouderkommissies bij voorzieningen worden hier bedoeld.

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 2:

- (1) Bertalanffy, L. von, 1968
- (2) Baker, F. en H. Schulberg
- (3) Tilburg, W. van en D. Keuning
- (4) Hoefnagels, A.H.
- (5) Bertalanffy, L. von, 1962
- (6) Buckley, W.
Lecuyer, B. en J.G. Padioleau
Hoefnagels, A.H.
- (7) Rapaport, A.
- (8) Boulding, K., 1956
- (9) Buckley, W.
- (10) Boulding, K., 1956
- (11) Rapaport, A.
- (12) Buckley, W.
- (13) Tilburg, W. van en D. Keuning
- (14) Piaget
- (15) Tilburg, W. van en D. Keuning
- (16) Damen, P. en W. Nuyens, 1974
- (17) Hoefnagels, A.H.
- (18) Katz, D. en R. L. Kahn
Berriën, F.K.
- (19) Hoefnagels, A.H.
- (20) Németh, S., 1973
- (21) Roehrer, G.A.
- (22) Sheldon, A. e.a.
- (23) Field, M.G.
- (24) Leenen, H.J.J.
- (25) Lincoln, I.
Reinke, W.A.
- (26) Doeleman, F., 1974a
- (27) Baker, F. en H. Schulberg
- (28) Stolte, J.B., 1972
- (29) Sheldon, A., 1970
Reinke, W.A.
- (30) Sheldon, A., 1970a
- (31) Wood, P.H.
- (32) Sociaal en Cultureel Planburo
- (33) Feldstein, M.S.
- (34) Németh, S. en P. Verbraak, 1969 , 1972
- (35) Navarro, V.
- (36) Ronner, H.J. e.a.
- (37) Reinke, W.A., 1970

- (38) Gemund, J.J. van
- (39) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
Gresnigt, H. en A. Gresnigt-Strengers
Janssens, J., 1977
- (40) Studiegroep Zwakzinnigenzorg NOZ, 1977
- (41) Nelemans, W.
Drop, M., 1970
- (42) Verbraak, P., 1975
- (43) Grünewald, K., 1973a
- (44) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
Janssens, J., 1977
- (45) Kalisvaart, J., 1975
- (46) Janssens, J., 1977
- (47) Wiegersma, S.
- (48) Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg en Nederlandse Vereniging voor Revalidatie
- (49) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1973
- (50) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (51) Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid
- (52) Beraadsgroep Harmonisatie Welzijnsbeleid
- (53) Janssens, J., 1977
Gresnigt, H. en A. Gresnigt-Strengers
- (54) Kalisvaart, J., 1975
- (55) Structuurnota Gezondheidszorg
- (56) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1973
- (57) Ronner, H.J. en P. Verbraak, 1977
- (58) Ronner, H.J. en P. Verbraak, 1977
- (59) Beckers, G. e.a.
- (60) Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1974
- (61) Structuurnota Gezondheidszorg
- (62) Centrale Raad voor de Volksgezondheid, 1970
Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1974a
- (63) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1973
- (64) Kalisvaart, J., 1975
- (65) Beek, W. van e.a.
- (66) Hattinga-Verschure, J.
- (67) Kuiper, J.P.
- (68) Studiegroep Zwakzinnigenzorg NOZ, 1977a
- (69) Genootschap tot bestudering van de zwakzinnigheid, 1977
- (70) Gresnigt, H., 1977
- (71) Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid
- (72) Kalisvaart, J., 1975
- (73) Poppel, Th. van
- (74) Beek, W. van e.a.
- (75) Janssens, J., 1977
- (76) Verstegen, M., 1975.

3.1. Inleiding

We hebben ons in de inleiding tot doel gesteld, een bijdrage te leveren aan een oplossing van de planningsproblematiek in de zwakzinnigenzorg. In de eerste twee hoofdstukken hebben we ons met de zorg als zodanig beziggehouden. In dit hoofdstuk willen we het begrip 'planning' nader toelichten.

Dit begrip staat, evenals de regionalisatie, in het centrum van de belangstelling. Als gevolg hiervan wordt het nogal eens gehanteerd, zonder dat gebruikers kennelijk over de betekenis hebben nagedacht. Dit kan ernstige konsekventies hebben, als men het niet meer over de voorbereiding van een vakantie heeft, maar zich bezighoudt met de verwachte of noodzakelijke ontwikkeling van een zorgsysteem. In het laatste geval moet men zich hebben afgevraagd, wat planning precies betekent, welke methoden gehanteerd kunnen worden en welke voordelen en beperkingen een specifieke benadering heeft. Lijkt planning een begrip, dat men met common sense wel kan invullen, in dit hoofdstuk bestrijden we deze opvatting. We willen nagaan, wat de wetenschappelijke inhoud is. Zonder deze bezinning hoeft men niet aan planning van de zwakzinnigenzorg te denken.

We omschrijven, wat we onder planning moeten verstaan; we bespreken een aantal kenmerken van het planningsproces en proberen een klassifikatie aan te brengen. Tenslotte stellen we een model voor het planproces in de zwakzinnigenzorg op.

3.2. Wat verstaan we onder planning ?

3.2.1. Definities van planning

Als men de talrijke definities van planning bekijkt, krijgt men de indruk, dat planners voor wetenschappers willen doorgaan. Dror heeft een fraaie verzameling definities en omschrijvingen bijeengebracht, die illustreert, dat van een communis opi-

nio geen sprake is (1). Ook Van Houten signaleert een grote diversiteit in begripsinhoud (2). Stolte en Lapré wijzen erop, dat hoewel geen eenheid van definiëring bestaat, de gebruikte definities wel vaak dezelfde elementen bevatten (3). Dror somt in zijn definitie de belangrijkste elementen op. Hij zegt: 'planning is the process of preparing a set of decisions for action in the future, directed at achieving goals by optimal means' (4) *1*. Van Houten vermeldt een soortgelijke definitie van Tenbruck, die onder planning verstaat: 'eine effektive Methode bei gegebenen Kenntnissen ein Ziel optimal zu verwirklichen' (6) *2*

In beide definities komt het langs rationele weg realiseren van doeleinden sterk naar voren *3*. Veel auteurs zien hierin de kern van het planningsbegrip (8). De wijze waarop de doeleinden worden geformuleerd en de interpretatie van het begrip rationaliteit bepalen de specifieke betekenis, die planning in een gegeven politieke of historische kontekst heeft. Dit wordt duidelijk, als we een drietal planningsmodellen, gebaseerd op de rationele of de inkrementele wijze, waarop de besluitvorming tot stand komt en de mengvormen ervan, nader analyseren.

3.2.2. Het rationele planningsmodel

Het rationele planningsmodel – ook wel aangeduid met de term blauwdrukplanning – beklemtoont het rationele karakter van de planning, waarbij de rationaliteit wordt bepaald door de maximalisatie van gegeven waarden in een gegeven situatie (9) *4*. De doeleinden zijn bekend en worden door een optimaal gebruik van middelen bereikt. De planning wordt vastgelegd in een masterplan, dat zich uitstrekt over alle sectoren, die op een of andere wijze met de gestelde doeleinden te maken hebben. Het bestaat volgens Van Houten uit de volgende onderdelen:

- er wordt een complete set van doeleinden opgesteld, in volgorde van belangrijkheid
- de middelen worden geïnventariseerd, in volgorde van noodzakelijkheid, volgendheid en effectiviteit
- de kosten en baten van de middelen worden berekend
- de kosten en baten van de middelen worden vergeleken met de gestelde doeleinden
- de middelen die de hoogste netto-baten opleveren worden gekozen.

Het totaal *5* kan bij de uitvoering worden opgesplitst in deelplannen voor de korte termijn; deze moeten echter altijd in het vastgelegde totaal kader passen.

Het rationele model vooronderstelt, dat doeleinden, ook van een zeer hoog abstractienivo, op eenduidige wijze te operationaliseren zijn. Tussen de verschillende te bereiken einddoelen moeten zonodig prioriteiten worden bepaald.

In de praktijk bleken de rationele modellen niet goed bruikbaar. Als men uitgaat van de bestaande situatie, waarin geen duidelijk zicht bestaat op een complete set van doeleinden en het nagenoeg onmogelijk is, op verantwoorde wijze tussen alternatieve wegen tot realisering ervan te kiezen, moet men ze te abstrakt en wereldvreemd noemen. Het is zelfs de vraag, of een keuze van middelen in de praktijk wel

volgens de beginselen van het rationele model tot stand kan komen (11).

3.2.3. *Het inkrementele model*

Vooral Lindblom heeft op het rationele model kritiek geleverd (12). In het inkrementele model, dat hij bepleit, worden veranderingen niet aangebracht op basis van een fraai, op de lange termijn gericht plan. Het gaat om kleine, onbelangrijke veranderingen, waarbij de aanwezige middelen bepalen, welke doeleinden worden nagestreefd. Een complete, eenduidige set van doeleinden is niet aanwezig. De planning krijgt het karakter van 'pleitplanning': de belangengroeperingen komen elk op 'voor de eigen waarden en belangen, zodat het beleid zicht krijgt op de gevolgen van hun ingrijpen en daarop gebaseerd tot een strategie kunnen komen. Dit leidt ertoe, dat de besluiten die genomen worden steeds een gematigd karakter hebben en zich ten aanzien van de doeleinden-middelen hiërarchie zullen beperken tot taakstellingen en wat daaronder ligt. Over doelen wordt niet gesproken; ieder moet maar zien hoe hij de geëffektueerde middelen optimaal kan aanwenden ter realisatie van de eigen doeleinden' (13). Op deze wijze richt de planning zich niet op optimale, maar op voor verschillende groeperingen profijtelijke oplossingen. Deze groeperingen zullen over het algemeen de sociaal-machtigen zijn. Zij kunnen hun waarden en belangen beter verdedigen, omdat zij zich gemakkelijker de benodigde informatie kunnen verschaffen en deze kunnen verwerken. Etzioni noemt het inkrementele model dan ook conservatief, het zal innovatiebewegingen weinig kans geven (14).

Van Houten wijst er op, dat de theorie van Lindblom in de op pluriformiteit berustende westerse democratieën een grote realiteitswaarde heeft. Vervolgens constateert hij — een aantal opposenten van het model citerend — dat in een inkrementeel model het overheidsbeleid gemakkelijk tot middelmatigheid en kleurloosheid vervalt. Konflikten worden verdoezeld. De marginaliteit van de beslissingen voorkomt ingrijpende veranderingen, gebaseerd op een creatief toekomstdenken *6*. De gerichtheid op de middelen maakt het gevaar groot, dat deze middelen een eigen leven gaan leiden. Tenslotte wijst hij erop, dat de kans op technokratisering van de planning groot is (16) *7*.

3.2.4. *Het mixed scanning model*

Voor dit model laat Etzioni auteursrecht gelden (18). Deze methode combineert aspecten van de beide voorafgaande benaderingen, maar voegt daarnaast nieuwe elementen toe. Etzioni stelt voor, dat de planning zich enerzijds richt op een aantal fundamentele beslissingen, c.q. beslisprocessen, die de doelstellingen vaststellen en de voornaamste alternatieven aangeven, anderzijds op een aantal processen van meer inkrementele aard, die tot de fundamentele beslissingen leiden en ze operationeel maken. De fundamentele beslissingen worden genomen — zo stelt Etzioni — door het verkennen van de hoofdalternatieven, die de besluitnemer in het kader van zijn doelstellingen ziet. Bij deze verkenning zijn details en nadere onderscheidingen

weggelaten. Dit maakt een beter overzicht mogelijk. Detail-beslissingen worden op inkrementele wijze, maar binnen de kontekst van de fundamentele inzichten genomen (19). De verhouding tussen fundamentele en inkrementele beslissingen kan daarbij wel een probleem vormen (20).

Bij de uitwerking biedt de mixed scanning een bijzondere procedure voor het verzamelen van informatie en een strategie voor het juiste gebruik van middelen. In de planning worden sommige sectoren gedetailleerd onder de loupe genomen, anderen worden in een 'beknot' onderzoek bestudeerd. De vraag, hoe de beschikbare tijd en middelen over de verschillende te bestuderen sectoren worden verdeeld, is een onderdeel van de hele procedure. De beslissingen hierover moeten voortkomen uit de genomen fundamentele beslissingen.

De combinatie van twee inzichten maakt de benadering van Etzioni waardevol. Aan de ene kant wordt een denkkader, in termen van behoorlijk geoperationaliseerde doelstellingen geboden, waaraan criteria voor de keuze tussen alternatieven ontleend kunnen worden. Aan de andere kant wordt rekening gehouden met de beperktheid van onze kennis, als het de toekomst betreft *8*. Etzioni's strategie scherpt onze behoefte aan feitenkennis, in de methode is een voortdurende noodzaak tot informatieverzameling en tot bijstelling van verkregen gegevens ingebouwd. Op dit model komen we in het vervolg van dit hoofdstuk nog terug, als we aangeven, hoe men de planning van de zwakzinnigenzorg zou kunnen aanpakken.

*3.3. Planning als proces *9**

Het planningsgebeuren is de laatste jaren door drie ontwikkelingen sterk beïnvloed. In de literatuur wordt de grootste nadruk gelegd op de verschuiving van eindtoestandplanning naar procesplanning. De planning is verder veranderd onder invloed van de mogelijkheden van de systeembenadering en van de behoefte aan inspraak van planningssubjekten (23). Op de vraag, in hoeverre deze ontwikkelingen met elkaar samenhangen, willen we hier niet ingaan.

Dat de planning een procesmatiger karakter krijgt betekent, dat ook terugkoppelingsmechanismen gaan werken. We onderscheiden twee vormen, de interne en externe feed-back. Interne feed-back heeft betrekking op de koppelingen, die we tussen de in het planproces te onderscheiden fasen moeten aanbrengen. Zo kan de vraag aan de orde komen, of een bepaald probleem in het licht van de geformuleerde doelstellingen bestudering behoeft. De externe feed-back slaat op de koppelingen tussen de te onderscheiden stadia en de ontwikkelingen in de realiteit. Op de fasering als zodanig komen we in een volgende paragraaf terug.

Door het procesmatige karakter van de twee vormen van terugkoppeling wordt het spanningsveld tussen democratisch en technokratisch handelen, dat in de planning altijd aanwezig is, onder controle gebracht. Het planproces wordt flexibel en dynamisch *10*. Typerend is voorts het cyclische karakter. De terugkoppelingen geven zicht op de samenhang tussen alternatieve mogelijkheden. Ze kunnen aan het licht brengen, dat bepaalde alternatieven op een gegeven ogenblik ten onrechte geëlimi-

neerd zijn. Het is zelfs mogelijk, dat de vooraf uitgestippelde lijn niet juist was. In dit geval heeft de terugkoppeling konsekwenties voor de doelstelling. In het planproces zit een leerelement ingebouwd.

Procesplanning is daarom nooit een funktionele, louter technische activiteit, waarvoor de doeleinden vastliggen. In het proces wordt actief op de doelstellingen ingegaan wanneer dit nodig is *11*. De interesse van belanghebbenden wordt erdoor vergroot. Zij kunnen in doelstellingennota's hun inspraak leveren *12*.

In het planningsproces kan de vooraf geformuleerde hiërarchie van doelen ter discussie komen; het kan ook blijken, dat de doeleindenset nog lakunes vertoont. We moeten er dan wel vanuit gaan, dat de na te streven doelen geoperationaliseerd zijn. Zij moeten in de planning kwantificeerbaar zijn. Dit levert nog al te vaak problemen *13*.

Procesplanning houdt op deze wijze continue aanpassing in. De terugkoppeling is vooral van belang als de planning betrekking heeft op een veld, waarover weinig betrouwbare informatie beschikbaar is. Dit geldt bijvoorbeeld voor verschillende onderdelen van de sociale planning. Niet alleen krijgen we maar moeilijk zicht op de toekomstige maatschappijstructuur, ook het faktorenkompleks dat veranderingen in de structuur bewerkstelligt of bepaalt onttrekt zich nog grotendeels aan onze waarneming (30). En naast het feit, dat veel informatie moeilijk bereikbaar is speelt ons de bias, die de beschikbare gegevens kan kenmerken, parten. Over het algemeen zijn het namelijk interpretaties van de werkelijkheid. In dit verband is het goed, zij het enigszins kontradiktair, te pleiten voor redundante informatie. Daar, waar we informatie aangeboden krijgen, zouden we eigenlijk alle informatie in de beschouwing moeten betrekken. Als ze gekleurd is, zit in de redundantie een controle-mogelijkheid. De onzekerheid in het planningsproces wordt er door beperkt.

3.4. Taak, bereik en vorm van de planning

3.4.1. Inleiding

Door de taak, het bereik en de vorm van de planning te specificeren kan men een aantal soorten onderscheiden. Op deze wijze komt men tot een klassifikatie van planning. We volgen de opzet van Van Houten (31) op onderdelen aangevuld door andere auteurs. Met behulp van het klassifikatieschema kunnen we in de volgende paragraaf aangeven, waar naar onze mening bij de planning van de zwakzinnigenzorg de aksenten gelegd moeten worden.

3.4.2. De taak van de planning

Wanneer men de planning op zijn algemene intentie analyseert, komt men volgens Van Houten tot het volgende onderscheid:

Algemene intentie:

- programmering
- korrektieve planning
 - * crisisbestrijding
 - * crisisbeheersing
 - * wederopbouw
- ontwikkelingsplanning
- planning als veranderingsstrategie.

Planning als programmering is een primair technisch, administratieve activiteit. Ze omvat een actieprogramma, dat de te ondernemen stappen aangeeft en ingaat op de organisatie van de actie. Korrektieve planning gaat er eigenlijk vanuit, dat sociale systemen stabiel behoren te zijn en dat evenwichtverstoringen moeten worden tegengegaan. Bij crisisbestrijding gaat het om een restauratief ingrijpen in het geval van een door externe invloeden veroorzaakte tijdelijke evenwichtverstoring. Bij crisisbeheersing staat het corrigeren van ongewenst geachte tendenties op de voorgrond. Bij wederopbouw wordt een kopie van het vroegere systeem, dat op de een of andere wijze ernstig beschadigd is, gekonstrueerd.

Het typerende van ontwikkelingsplanning is, dat het beeld dat men heeft van de toekomstige maatschappij fundamenteel afwijkt van de uitgangspositie, maar dat anderzijds dit ideaalbeeld elders wel is gerealiseerd. Men zou van een inhaalbeweging kunnen spreken.

De fundamentele veranderingen, waarop de planning als veranderingsstrategie zich richt, hebben geen direkt empirisch referentiepunt, maar vloeien voort uit een utopisch beeld van de gewenste toekomstige maatschappij. Deze utopieën zijn te beschouwen als: 'door doelmatig handelen te realiseren, als wenselijk beschouwde toekomstige maatschappijvormen' (32). Het opstellen ervan vereist veel creativiteit, een ruime interpretatie van het begrip rationaliteit en het vermogen, prognoses op te stellen en te evalueren. Daarnaast moet planningsvaardigheid aanwezig zijn en zicht op middelen en alternatieven.

De utopie is geen statisch einddoel, een voortdurende aanpassing aan de hand van de uitkomsten van 'prognose-evaluatie' is noodzakelijk. De planning als veranderingsstrategie volgt de door ons beschreven weg van de procesplanning.

Vier planningssoorten kunnen worden onderscheiden door het referentiekader van de planning, dat wil zeggen de wijze waarop de planning in het perspectief van maatschappelijke groeperingen past, te bestuderen:

Referentiekader:

- beleidsplanning
- politieke planning
- pleitplanning
- kategoriale planning

De term beleidsplanning wijst erop, dat planning wordt gezien als een technisch wetenschappelijk, politiek neutraal instrument ten behoeve van het beleid. Op deze wijze wordt planning door de kommissie De Wolff gedefinieerd (33). Politieke plan-

ning is gericht op politieke besluitvorming, bijvoorbeeld door alternatieve modellen voor de toekomstige ontwikkeling op te stellen, die zich zowel over de doeleinden als de middelen uitstrekken. Politieke planning kan tot politieke actie leiden, het is er wel van te onderscheiden *14*.

In paragraaf 3.2.3. spraken we al over pleitplanning, zij het in een specifieke betekenis. Pleitplanning behartigt de belangen van groepen uit de samenleving, die bij de vigerende doelstellingen voor de planning worden veronachtzaamd. Van kategoriale planning spreken we, als ze zich richt op deelbelangen, als een bepaalde groepering ervoor verantwoordelijk is en als ze gezien kan worden als een neutrale activiteit om doeleinden optimaal te realiseren.

3.4.3. *Het bereik van de planning*

In de eerste plaats moeten we ingaan op het materiële bereik van de planning, dat wil zeggen op de vraag, over welk gedeelte van het maatschappelijk gebeuren de planning zich uitstrekt:

Materiële omvang:

- sektorplanning
- facetplanning
- integrale planning

De kommissie De Wolff introduceert de begrippen sektorplanning, facetplanning en integrale planning (35). Sektoren dienen daarbij, zo stelt de kommissie in haar rapport, samen te vallen met duidelijk omschreven takken van overheidsdiensten. De grootst mogelijke omvang van een sektor wordt gevormd door een ministerie. Afhankelijk van de planningsvragen kunnen ook onderafdelingen van een departement als een sektor beschouwd worden. In de facetplanning worden de activiteiten gebundeld, die betrekking hebben op een onderdeel van het maatschappelijk gebeuren, dat zich niet in de beleidssfeer van één departement laat vangen. De ruimtelijke ordening is er een voorbeeld van.

Is facetplanning een integratie van overheidsactiviteiten vanuit één bepaald gezichtspunt, integrale planning beoogt op basis van een mogelijke ontwikkeling van de maatschappij op langere termijn tot een synthese te komen van allerlei mogelijke vormen van sektorplanning en facetplanning *15*. Daarbij kan de coördinatie als zodanig niet tot voldoende integratie leiden. Er moet sprake zijn van een nieuwe visie, waarin doeleinden en prioriteiten zijn verwerkt *16*. Godefroy wijst erop, dat strikte sektorplanning eigenlijk ondenkbaar is. Men zal de ontwikkeling in andere relevante sectoren moeten taxeren en er in het model rekening mee moeten houden (37). Een dergelijke werkwijze past in het konsept van de mixed scanning van Etzioni, dat we eerder bespraken.

Als we de tijdsdimensie van de planning *17* bekijken komen we tot drie typen:

Tijdsdimensie:

- korte termijnplanning
- middellange termijnplanning
- lange termijnplanning

Korte termijnplanning heeft een looptijd van één à twee jaar. Ze is meestal gebaseerd op een inkrementeel beleidsmodel. Middellange termijnplanning strekt zich uit over een periode van twee tot vijf jaar *18*. Meestal is geen sprake van gerichtheid op kwalitatieve veranderingen. De planning is gebaseerd op prognoses, die niet diepgaand geëvalueerd worden. Omdat de prognosetermijn over het algemeen langer is dan de planningstermijn, kan wel met de ontwikkeling op iets langere duur rekening gehouden worden.

Bij de lange termijnplanning gaat het volgens Van Houten, wiens model we – zij het in hoofdlijnen – nog steeds volgen, om een konfrontatie tussen wat wenselijk en wat mogelijk is. Uitgangspunt vormen politieke beslissingen met betrekking tot de als wenselijk beschouwde toekomstige maatschappij. Prognoses hebben een ondersteunende functie. Lange termijnplanning moet wel flexibel blijven. De planning mag de toekomstige ontwikkeling niet gaan fikseren; voortdurend is evaluatie van de uitgangspunten noodzakelijk.

Naar de ruimtelijke omvang kan de planning worden onderscheiden in:

Ruimtelijke omvang:

- lokale planning
- regionale planning
- nationale planning
- supra-nationale planning

Dit onderscheid is zonder toelichting duidelijk. We wijzen er slechts op, dat men aan de ene kant een sterke ontwikkeling in de richting van regionale planning waarneemt *19*, dat men aan de andere kant ziet, dat supra-nationale planning steeds belangrijker wordt (energie, drinkwater).

Een volgend onderscheid betreft de reikwijdte (of de intensiteit, Van Houten) van de planning:

Reikwijdte:

- totale planning
- partiële planning
- kaderplanning

Bij de totale planning worden alle sectoren van de maatschappij van bovenaf centraal gepland. Van partiële planning is sprake, wanneer aan de hand van een bepaald selectiekriterium wordt uitgemaakt, of ingrijpen volgens plan wenselijk is. Zo kan planning als correctie op het vrije marktbeginnsel worden ingevoerd.

Het grondidee van de kaderplanning is, dat in de planning niet een steeds verdere uitbreiding van planningsactiviteiten de voornaamste aandacht verdient, maar de coördinatie van al bestaande activiteiten en de bezinning op de vraag, of deze activiteiten passen in het einddoel. Kaderplanning houdt zich, zou men kunnen zeggen, met de hoofdlijnen bezig.

3.4.4. De vormgeving van de planning

In de bestuurlijke organisatie van de planning kan men twee hoofdtypen onder-

scheiden:

Bestuurlijke organisatie:

- gecentraliseerde planning
- gedecentraliseerde planning

Bij gecentraliseerde planning ligt alle initiatief bij de hogere bestuursorganen, de lagere nivo's hebben geen zelfstandige planningsbevoegdheid. Wanneer de autonomie van de lagere bestuursorganen daarentegen optimaal is spreken we van gedecentraliseerde planning.

De vormgeving van de planning wordt in de tweede plaats beïnvloed door de mate van dwang, of wel het doelbereik van de planning. In dit verband spreken we van:

Doelbereik:

- indikatieve planning
- imperatieve planning
- taakstellende prognose

Indikatieve planning is niet afdwingbaar — het is voor sommigen dan ook de vraag of men wel van planning kan spreken (39) — en bestaat primair uit prognoses, waaruit men lering kan trekken. Nota's van het Centrale Planburo hebben een dergelijk adviserend karakter.

Imperatieve planning is bindend. Zij kan niet volstaan met extra-polaties, er moet ook consensus zijn over te bereiken doelstellingen. Gemeentelijke bestemmingsplannen zou men een voorbeeld van imperatieve planning kunnen noemen.

Taakstellende prognoses kunnen als een tussenvorm worden beschouwd. De consequenties, die aan de opgestelde prognose verbonden zijn, worden in konkrete richtlijnen neergelegd, zonder dat deze een imperatief karakter hebben.

Palmiere beschrijft een nadere uitwerking, namelijk het onderscheid tussen dispersed planning, focused planning en central planning (40). Het uiteen leggen van deze planningsvormen is bijvoorbeeld voor een veld als de zwakzinnigenzorg van belang. Van dispersed planning is sprake als een groot aantal personen en instellingen elk hun eigen doelstellingen nastreven met de idee, dat dit tot een optimaal evenwicht in het zorgsysteem zal leiden. Bij de huidige zorgpraktijk is deze methode als inadekwaat en kostbaar van de hand te wijzen. De benadering vindt bij een systeem, dat met het predikaat lappendeken wordt gesierd, waarschijnlijk gemakkelijk ingang. De consequentie is dan, zo mag men aannemen, dat dat zorgsysteem verbrokkeld en inefficiënt blijft.

In de focused planning gaan personen en instellingen vrijwillig relaties aan om gezamenlijk de problemen op te lossen. De vrijheid van de individuele instellingen blijft een wezenlijk kenmerk. De samenwerking heeft eigenlijk een ad-hoc basis en behoudt een informeel karakter. Hoewel deze benadering ten opzichte van de eerstgenoemde grote voordelen biedt, wanneer het gaat om het tot stand brengen van structurele wijzigingen of aanvullingen, blijft de planningsaanpak toch gemakkelijk beperkt tot die sectoren, waar men wil samenwerken. De hele ontwikkeling geeft dan een erg verbrokkeld beeld. De groeiende bereidheid tot samenwerking in regionale en provinciale overlegorganen biedt binnen de zwakzinnigenzorg echter zeker

perspektief.

De derde door Palmiere genoemde vorm van planning introduceert een sterke invloed van buitenaf. Central planning gaat uit van het gebruik van machtsmiddelen, bij voorkeur door de overheid, om het planningsproces te beïnvloeden.

De vormgeving van de planning wordt tenslotte beïnvloed door de wijze waarop de doeleinden gesteld worden. We komen op deze wijze volgens Van Houten tot drie soorten van planning:

Doeleindenkeuze:

Doeleindenkeuze:

- extrapolerende planning
- elitaire planning
- democratische planning

De extrapolerende planning gaat uit van de continuïteit van de maatschappelijke ontwikkelingen. Bestaande trends worden zonder grondige reflectie doorgetrokken. Of de ontwikkelingen worden als onvermijdelijk voorgesteld, waardoor de doeleinden buiten discussie blijven, of de middelen die voorhanden zijn domineren de doelstellingen. Extrapolerende planning heeft een sterk technisch karakter. De toekomst is niet veel meer dan het heden in een beter passend konfektiekostuum.

Binnen de elitaire planning wordt wel expliciet op de doelstellingen ingegaan. Hoe dit gebeurt, hangt sterk af van de aard van de elite, bijvoorbeeld een economische, een militaire, een wetenschappelijke. Sommige auteurs zijn van mening, dat planning noodzakelijkerwijze elitair is. De essentiële vraag is dan, met wat voor elite we in een konkrete situatie te maken hebben.

Wanneer de doeleinden door de bevolking worden geformuleerd spreken we van een democratische planning. De inbreng van de bevolking kan direkt zijn of via vertegenwoordiging. Pluriformiteit en kompleksiteit van de samenleving alsmede het grootschalige karakter ervan vormen belemmeringen voor direkte democratische planning. De inbreng via een vertegenwoordiging is overigens ook niet zonder problemen, zoals we in onze parlementaire democratie waarnemen. We moeten in dit verband onderscheid maken tussen een passieve vertegenwoordiging, die alleen via een elektorale volksraadpleging plaatsvindt en een actieve vertegenwoordiging, die inhoudt dat de vertegenwoordigers de bevolking bij belangrijke besluiten raadplegen.

Een volmaakt funktionerende democratische planning lijkt voorlopig niet te realiseren. In dit verband kan een op emancipatie gerichte elite, die een belangrijke taak heeft bij de formulering van doelstellingen, een ontwikkeling in de richting van meer democratische planning stimuleren.

3.5. Planning in de zwakzinnigenzorg

3.5.1. Algemene opmerkingen

We willen ons bij het denken over een planningsmodel voor de zwakzinnigenzorg

oriënteren op de door Van Houten geïntroduceerde planning als veranderingsstrategie. Strikt formeel gesproken kan dit niet, deze vorm van planning wil de samenleving als geheel in het vizier nemen. Zijn konsept biedt echter ook talrijke aanknopingspunten voor de planning van een onderdeel van het maatschappelijk gebeuren *21*.

Een fundamentele aanpak van de planning van de zwakzinnigenzorg vindt nauwelijks plaats. Er verschijnt een voortdurende stroom publikaties, die het woord planning bevatten, maar die betrekking hebben op ontwikkelingen op de korte termijn of ingaan op brokstukken van het probleem *22*. Bezinning op de doelstellingen vindt relatief weinig plaats. Het ontwikkelen van een visie op een meer ideale zwakzinnigenzorg blijft achterwege. De planningsactiviteiten missen consistentie en richting als gevolg van een onverantwoord inkrementalisme. In het onderzoek, uitgevoerd door de sectie zwakzinnigenzorg van het Instituut voor Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Hogeschool te Tilburg kregen de doelstellingen van de zorg wel alle aandacht. De onderzoekers verzandden echter, zoals we in hoofdstuk 4 zullen zien, in de operationalisering. Het College voor Ziekenhuisvoorzieningen roert in zijn nota Planning Zwakzinnigenzorg de doelstellingen van de zorg op enkele plaatsen, bijna toevallig en zeer beknopt, aan (46).

In een tijd, dat de zwakzinnigenzorg gekenmerkt werd door spanningen — Dennen-dal, de Hartekamp — hebben Ronner en Van Velzen een aanzet voor een discussie over de doelstellingen gegeven. Hun bedoeling was duidelijk. Ze wilden een, zij het nog onaf *23* utopisch beeld van de toekomstige zorg konstrueren (47). Utopisch is dan te verstaan zoals we het eerder omschreven: 'door doelmatig handelen te realiseren, als wenselijk beschouwde toekomstige structuren'. Deze ideeën werden verder uitgewerkt in de nota's 'Levensloopplanning' (48) en 'Het beleid in de zwakzinnigenzorg' (49).

Deze discussie over de doelstellingen is nog geenszins afgerond (50). Enerzijds groeit een kommunistische opinie, anderzijds blijkt op belangrijke onderdelen verschil van mening *24*. Voor de planning kan men op basis van de bestaande inzichten alternatieve modellen opstellen. Deze modellen moeten gemeen hebben, dat ze een veranderingsstrategie inhouden, een nieuwe opzet van de zorg beogen. De beschrijving van de zorg in hoofdstuk 1 en de modelstudie die in hoofdstuk 2 beschreven werd, kan naar onze mening een nieuwe stimulans betekenen om de discussie over de doelstellingen en het gebruik van de middelen verder te brengen. Het model in hoofdstuk 2 brengt een aantal doelstellingen in organisatie-termen in beeld. Het kan als uitgangspunt voor planning dienen.

Juist in een sektor als de zwakzinnigenzorg mogen de generale doelstellingen niet van bovenaf worden opgelegd. De ontwikkelingslijnen voor de zorg moeten in onderling overleg tussen enerzijds de overheid, de deskundigen — producenten van zorg — en anderzijds de direkt betrokkenen, de ouders en de geestelijk gehandicapten zelf, tot stand komen. Al bij de formulering van doelstellingen dient men ook de ontwikkelingslijn in aanverwante sectoren van dienstverlening in het oog te houden. De zwakzinnigenzorg moet in het geheel van de welzijnszorg passen, wil ze

haar taken goed blijven vervullen *25*.

Het zal duidelijk zijn dat door deze bezinning de hele zorg op zijn kop gezet kan worden. De konstatering, dat het gezin de taken, die het vanzelfsprekend in onze samenleving op zich neemt, ook voor geestelijk gehandicapte kinderen moet kunnen vervullen, heeft verregaande konsekwenties voor de eerste fase van de zorg, maar is evenzeer van belang voor de verdere episodes in de dienstverlening. Door te voorkomen, dat het gezin in de eerste jaren vastloopt, krijgt de dienstverlening een veel evenwichtiger opbouw.

Bij de nadere uitwerking van de planning en de detaillering van de doelstellingen lijkt de methode van Etzioni, de mixed scanning approach het meest belovend *26*. Deze methode houdt er expliciet rekening mee, dat men wanneer men voor de zwakzinnigenzorg in zijn totaliteit wil plannen, ook de ontwikkeling in belendende probleemvelden en in sectoren die bijvoorbeeld de haalbaarheid van de plannen beïnvloeden moet verkennen. Dit brengt onder meer met zich, dat men probeert zicht te krijgen op de beschikbaarheid van financiën om bepaalde doelstellingen te realiseren, op de situatie op de arbeidsmarkt en, afhankelijk van het onderwerp, op de stand van zaken in andere sectoren van het maatschappelijk gebeuren. Bij planning voor deelgebieden van de zorg zal men er zich globaal in moeten verdiepen, hoe de planning voor andere deelgebieden eruit ziet en welke konsekwenties die heeft voor de eigen sektor. In de mixed scanning methode zal er voortdurend op worden toegezien, dat het feitenmateriaal dat de planners voor de eigen sektor – in het geval van planning voor een deelgebied – of voor de zorg in zijn totaliteit zoveel mogelijk up to date zijn.

3.5.2. Planning in de zwakzinnigenzorg naar taak, bereik en vormgeving

We hebben al aangegeven, dat de planning in de zwakzinnigenzorg naar onze mening moet worden afgeleid van de planning als veranderingsstrategie. We gaan na, hoe de andere aspecten van planning, die we in paragraaf 3.4. aan de orde gesteld hebben, voor de planning van de zwakzinnigenzorg van belang zijn.

Planning in de zwakzinnigenzorg zal haar referentiekader aan de politieke en de beleidsplanning ontlelen. Politieke planning is nodig om de besluitvorming mogelijk te maken, om doeleinden en middelen te expliciteren en om alternatieve ontwikkelingen zichtbaar te maken. De Structuurnota Gezondheidszorg en de Tijdelijke Verstrekkingenwet bieden in dit verband bijvoorbeeld een aantal politiek gekleurde ideeën, die in hoge mate indikatief zijn voor het toekomstige functioneren van de zorg, zoals regionalisatie, echelonnering en democratisering (54). Beleidsplanning is nodig om aan te geven, hoe de gestelde doelen bereikt kunnen worden. Zo biedt de notitie van Van Velzen en De Ronde het beleid zicht op de mogelijkheden, de regionalisatie van de intramurale zwakzinnigenzorg te realiseren (55). Pleitplanning kan nodig zijn, om de belangen van vergeten groepen aan de orde te stellen, zoals, bij wijze van voorbeeld, geestelijk gehandicapten in psychiatrische inrichtingen.

De strakke binding door De Wolff van het begrip 'sektor' aan de beleids sfeer van

departementen maakt het niet goed mogelijk van sektorplanning te spreken. Bij de zwakzinnigenzorg, die tot de beleidsverantwoordelijkheid van zo'n vijf ministeries behoort, zou men dan nog eerder van facetplanning moeten spreken (56). Planning van de zwakzinnigenzorg behoort tot de sociale planning in enge zin (57), ze vormt een onderdeel van de facetplanning voor de welzijnszorg.

Wil planning in de zwakzinnigenzorg, zoals wij die in dit hoofdstuk omschreven, effect sorteren, dan moet ze op de lange termijn zijn afgestemd. Op deelterreinen kunnen activiteiten voor de korte of middellange termijn worden opgezet, die tevens zorgen voor flexibiliteit in het geheel. De discussie over de doelstellingen, die een permanent karakter heeft, wordt erdoor gevoed.

Planning in de zwakzinnigenzorg speelt zowel op nationaal als op regionaal nivo. Het zwaartepunt komt in de nieuwe beleidsvoorstellen duidelijk op de regionale (provinciale) beleidsorganen te liggen *27*.

Wat betreft de reikwijdte van de planning biedt de kaderplanning de beste aanknopingspunten. Een benadrukken van coördinatie en een traceren van hoofdlijnen verdient aandacht. Daarnaast kunnen bepaalde selectiekriteria, als bijvoorbeeld levensbeschouwelijke grondslag een partiële planningsingrijpen noodzakelijk maken. De planning in de zwakzinnigenzorg zou eigenlijk moeten kunnen uitgaan van consensus over de doelstellingen. Er zou sprake moeten zijn van een positieve, imperatieve planning. Het is onzeker, hoever het tijdstip waarop dit mogelijk zal zijn nog van ons verwijderd is. Tot die tijd houdt de planning vrijblijvende trekken.

Waarschijnlijk kan deze consensus over de doelstellingen alleen bereikt worden door inspanningen op centraal nivo. De uitwerking kan binnen de zwakzinnigenzorg gedecentraliseerd plaatsvinden. Daarbij kan wat door Palmiere 'focused planning' genoemd wordt een bruikbaar hulpmiddel zijn.

Tenslotte zouden we binnen de zwakzinnigenzorg het effect van elitaire en democratische planning willen vergroten ten koste van de ekstrapolerende planning. Het streven moet zijn, alle belanghebbenden bij het denken over de doeleinden te betrekken. Zo de planning nog op elitaire wijze gestalte krijgt, dan zou ze toch mede dit doel moeten dienen.

3.5.3. Een operationeel planningsmodel

In deze laatste paragraaf willen we een gedetailleerde omschrijving geven van de verschillende fasen, die bij de planning in de zwakzinnigenzorg te onderscheiden zouden zijn. Operationele modellen zijn rijkelijk voorhanden *28*. Over het algemeen gaan ze echter niet direct in op de planning als een proces. Wij stellen daarom ons eigen model op, dat wel is beïnvloed door de genoemde literatuur.

In de eerste fase wordt, zou men kunnen zeggen de planning van de planning zelf verricht. In deze fase wordt vastgelegd, welk doel de planning zou moeten dienen. Op welke verandering in de planning gericht? Is het de bedoeling, de kwaliteit van de zorg te verbeteren of in kwantitatieve zin naar uitbreiding van dienstverlening te streven door het voorzieningsapparaat opnieuw te dimensioneren? Moet de rol

van ontvangers en verleners van zorg bij beslissingen over het zorgveld vergroot worden of wil de overheid een sterkere greep op het systeem hebben ? Van de gekozen doelstellingen kan afhangen, welke soorten van planning het best gekozen kunnen worden. In feite houdt de eerste fase ook de globale beschrijving van het probleemveld in, om op basis van een voorlopige notie van behoeften, tekorten en verlangens de doelstellingen voor de planning aan te kunnen geven.

De tweede fase staat voor een periode van uitgebreide inventarisatie van bestaand feitenmateriaal. Over demografische ontwikkelingen, over 'needs' en 'demands', over de wijze van denken in het zorgveld, over de bestaande voorzieningen en het functioneren ervan en over de bemanning, uitrusting en financiering moeten, afhankelijk van de vraagstelling, meer of minder gedetailleerde data worden verzameld. In het kader van de mixed scanning wordt bepaald, welke sectoren uitgebreid worden bestudeerd, waar met een globale verkenning kan worden volstaan en op welke punten op een gegeven ogenblik aanvullend onderzoek nodig is.

Op grond van deze activiteiten kan het probleemveld zowel wat betreft de vraagstelling als wat betreft de kontekst gedetailleerder en realistischer worden beschreven, de probleemstellingen en de te verrichten analyses worden konkreter. Afhankelijk van de beschikbare tijd en middelen kan dit aanleiding geven tot nader onderzoek van in eerste instantie verwaarloosde aspecten.

In de derde fase wordt over de gegevens en analyses van fase twee verslag uitgebracht. Door deze rapportage wordt de toekomstige ontwikkeling, zo mogelijk in alternatieve plannen met hun financiële, personele en functionele konsekventies, in beeld gebracht.

De evaluatie van doeleinden en data en van het verloop van het planproces vormt een vierde fase. De afweging van de in de vorige fase geformuleerde alternatieven kan leiden tot nieuwe alternatieven en het beslissen hierover. Deze afweging vraagt om inspraak van verschillende groeperingen. De criteria, waarop voor een bepaald alternatief wordt gekozen, dienen alle betrokkenen helder voor ogen te staan. De besluitvorming kan nooit het recht van één van de bij het planproces betrokken groeperingen zijn. In samenspraak moet ook in deze fase opnieuw voor een bepaalde weg worden gekozen. Dit wil overigens niet zeggen, dat belangenkonflikten niet tot verschil van inzicht kunnen leiden. De evaluatiefase kan met name hierdoor nogal wat tijd vragen. Kompromissen komen maar al te vaak moeizaam tot stand. Het hoeft geen betoog, dat in een op het partikulier initiatief opgebouwd systeem met name de besturen van de onderscheiden organisaties ten opzichte van andere betrokkenen, bijvoorbeeld de ouders, een grote verantwoordelijkheid dragen. Zij moeten een actief inspraakbeleid voeren. Wanneer de evaluatie op deze wijze wordt uitgevoerd kan men er soms toe moeten besluiten, afgewerkte onderdelen van het planningsproces te herhalen.

Na de evaluatie komt een plan tot uitvoering. Hier krijgen we te maken met het begrip monitoring. Wanneer in een kontinu planproces het uitwerken van plannen en de uitvoering elkaar direkt opvolgen en mogelijk zelfs overlappen is het nodig voortdurend te observeren, in hoeverre het opgestelde plan en de erbij behorende

data nog in overeenstemming met de aktuele werkelijkheid zijn. Monitoring staat voor deze kontrôle, er wordt mee aangeduid, dat met het oog op deze begeleiding gegevens worden verzameld en geanalyseerd (62).

3.6. *SAMENVATTING*

In dit hoofdstuk gingen we in op de inhoud van het begrip planning. We vergeleken een aantal definities van planning. Kern van het moderne planningsbegrip vormde de rationele realisering van doeleinden. Vervolgens kwamen drie planningsmodellen aan de orde, gebaseerd op respektievelijk rationele besluitvorming, inkrementele besluitvorming en de mixed scanning methode. De beperkingen van het rationele en inkrementele model werden toegelicht. Het mixed scanning model bleek de voordelen van deze methoden te combineren.

Vervolgens gingen we in op het proceskarakter van de planning. Dit proceskarakter is met name door de mogelijkheden van de systeembenadering en de drang tot democratisering bevorderd. Planning is een leerproces, waarin ook de doeleinden opnieuw ter discussie kunnen staan.

Soorten van planning konden worden onderscheiden door de taak, het bereik en de vorm van de planning te analyseren. Planning in de zwakzinnigenzorg zou naar onze mening moeten bijdragen aan verandering van de zorg. Een utopisch beeld van de zwakzinnigenzorg zou uitgangspunt moeten zijn, waarbij 'utopisch' wil zeggen: als wenselijk beschouwd, maar via doelmatig handelen te realiseren. Bij de formulering van doelstelling kan politieke planning niet gemist worden, bij de realisering ervan is beleidsplanning noodzakelijk. Pleitplanning komt op voor het belang van vergeten groepen. Planning in de zwakzinnigenzorg is daarbij te beschouwen als sociale planning in engere zin of een onderdeel van de facetplanning voor de welzijnszorg. Ze moet op de lange termijn zijn afgestemd en speelt op nationaal en regionaal nivo. De planning in de zwakzinnigenzorg is idealiter kaderplanning; de consensus over de doelstellingen zou zo groot moeten zijn, dat sprake kan zijn van positieve imperatieve planning. Deze consensus vraagt om inzet op centraal nivo, de uitwerking en detaillering van de zorg en de onderlinge afstemming vraagt om gedecentraliseerde planning. Met nadruk wezen we erop dat het streven moet zijn, alle belanghebbenden bij de planning en vooral ook bij het formuleren van de doelstellingen te betrekken.

Tenslotte stelden we een operationeel planningsmodel voor.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK 3:

- *1* Damen en Nuyens geven een soortgelijke definitie:
'een plan is elk samenhangend geheel van voornemens, dat gericht is op het realiseren van een gewenste toekomstige situatie' (5).
- 2 Driessen omschrijft planning als:
'the deliberate and co-ordinate action from the side of the government or from management within an enterprise aiming at the realization of a number of objectives or targets' (7).
- 3 Interessant is het aksentverschil tussen de definities. Bij Dror ligt het aksent op de besluitvorming (ook Damen/Nuyens), bij Tenbruck op de realisering (ook Driessen).
- 4 We citeren in deze en de volgende paragrafen relatief vaak Van Houten. Hij verwijst uitvoerig naar andere relevante literatuur over dit thema.
- 5 De uitspraak van Damen en Nuyens, dat de planning via dit model 'wordt vereenvoudigd' tot het maken van een blauwdruk, komt wat vreemd over, als men de kompleksiteit van de blauwdruk bekijkt (10).
- 6 Dit laat onverlet, dat 'in het model marginale beslissingen' voor de betrokkenen ingrijpende veranderingen kunnen betekenen (15).
- 7 Van Houten wijst erop, dat het onderscheid tussen het rationele en het inkrementele model gedeeltelijk parallel loopt aan de kontroverse tussen Mannheim – die in zijn 'Man and Society in an age of reconstruction' een holistische planningskonceptie presenteert – en Popper, die zich in zijn 'Poverty of historicism' voorstander toont van een 'piecemeal social engineering' (17).
- 8 In feite doelt Stolte op dit model, als hij het heeft over planning en verandering in de gezondheidszorg (21).
- 9 Voor een uitgebreide behandeling van dit onderwerp zij verwezen naar Van Vught (22).
- 10 Van Houten signaleert dit spanningsveld, zijn werk wordt er in feite door gedragen. Hij vertaalt het ook als: ambiguïteit tussen planning en beleid enerzijds en planning en politiek anderzijds, die weer herleidt kan worden tot de relatie wetenschap en politiek (24). Zie ook Guffens: Het idealisme en professionalisme van de plannen tegenover het realisme van de politiek (25).
- 11 We spreken dan van normatieve planning (26).

- 12 Op dit democratische aspekt van planning wordt in de knelpuntennota nadrukkelijk gewezen (27).
- 13 Zie bijvoorbeeld het rapport van de werkgroep 'Sociale Indicatoren' (28). Bailey benadrukt de waarde, juist van sociale indicatoren, ook al zijn ze minder 'hard' en geperfectioneerd dan bijvoorbeeld economische. Hij stelt: 'better to have a crude measure of what one is really interested in than a precise measure of a variable, which is only an approximation of what one is interested in' (29).
- 14 De door de commissie Godefroy voorgestelde planontwikkelingsraad past in dit concept (34).
- 15 De commissie Godefroy onderscheidt sociale planning in ruime zin en in enge zin. Sociale planning in ruime zin richt zich op de samenleving als geheel en wordt daarom ook wel maatschappijplanning genoemd. Sociale planning in enge zin richt zich op de welzijnszorg (36).
- 16 De commissie De Wolff leidt deze nieuwe visie af uit een extrapolatie van de bestaande maatschappij, waarin de technologische ontwikkelingen centraal staan. Te bepleiten ware een meer utopische opstelling.
- 17 Men gebruikt ook wel het begrip planningshorizon.
- 18 Deze richtgetallen zijn van Van Houten. Stolte en Lapré noemen een periode van 1-3 jaar de korte termijn, van 5-10 jaar middellange termijn (38).
- 19 In de zwakzinnigenzorg is de taakverzwaring van regionale overheden bij de planning hiervan een duidelijk voorbeeld. Zowel bij de planning van gezondheidszorgvoorzieningen als bij de planning van de voorzieningen voor maatschappelijke dienstverlening krijgen de provinciale overheden een steeds belangrijker stem (zie hoofdstuk 1).
- 21 Ook Van der Werff ziet planning als een veranderingsmechanisme, in zijn geval voor de organisatie voor gezondheidszorg (41).
Zie verder de toelichting van Stolte op het thema van het in Tilburg gehouden symposium 'Veranderende gezondheidszorg' en zijn bijdrage en die van Vogel op het symposium zelf. Hun ideeën komen met de onze overeen (42).
- 22 Zie bijvoorbeeld de 'nota Korte Termijn' van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (43) en de opmerkingen over planning in de Tijdelijke Verstrekkingenwet Maatschappelijke Dienstverlening (44).
Verstegen gaat in een artikel 'Planning in de zwakzinnigenzorg in theorie en praktijk' eigenlijk alleen in op de regionalisatie van de intramurale zwakzinnigenzorg (45).

- 23 De naam van hun nota: 'Working Paper', geeft dit aan.
- 24 Zie ook bijvoorbeeld het eerste verslag van de Studiekommissie Zwakzinnigenzorg (51).
- 25 Een dergelijke paralleliteit van ontwikkeling is ook nodig, wil men ooit kunnen bereiken, dat de zwakzinnigenzorg in algemenere kaders oplost (de eindfase voor de zwakzinnigenzorg volgens Grünewald) (52).
- 26 Het model dat wij hier uitwerken, vertoont overeenkomst met de uitwerking van Van der Werff voor het gezondheidssysteem. Van der Werff legt echter meer aksent op het inkrementele moment in de planning. Ook hij beklemtoont sterk het proceskarakter (53).
- 27 Een aantal van de hier gemaakte opmerkingen komen ook bij Van der Werff terug. Met name benadrukt hij de noodzaak tot decentralisatie en regionale planning (58).
- 28 Een operationeel model vinden we in het rapport van de commissie De Wolff (59). Een zeer ver uitgewerkte studie geven Bartels e.a. (60). Ook voor de planning in de gezondheidszorg zijn een aantal operationele modellen ontwikkeld (61).

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 3:

- (1) Dror, Y.
- (2) Houten, D. van
- (3) Stolte, J.B. en R. Lapré
- (4) Dror, Y.
- (5) Damen, P. en W. Nuyens, 1976
- (6) Tenbruck, F.H.
- (7) Driessen, J.
- (8) Houten, D. van
- (9) Houten, D. van
- (10) Damen, P. en W. Nuyens, 1976
- (11) Houten, D. van
- (12) Lindblom, C.E.
- (13) Houten, D. van
- (14) Etzioni, A.
- (15) Damen, P. en W. Nuyens, 1976
- (16) Houten, D. van
- (17) Door Van Houten geciteerd:
Mannheim, K.
Popper, K.
- (18) Etzioni, A.
- (19) Etzioni, A.
- (20) Houten, D. van
- (21) Stolte, J.B., 1977
- (22) Vught, F. van
- (23) Heide, H. ter
- (24) Houten, D. van
- (25) Guffens, Th.
- (26) Bartels, A. e.a.
- (27) Beraadsgroep Harmonisatie Welzijnsbeleid
- (28) Sociaal en Cultureel Planburo
- (29) Bailey, J.
- (30) Godefroy, J., 1972a
- (31) Houten, D. van
- (32) Houten, D. van
- (33) Wolff, P. de
- (34) Godefroy, J., 1972a
- (35) Wolff, P. de
- (36) Godefroy, J., 1972a
- (37) Godefroy, J., 1972b
- (38) Houten, D. van
Stolte, J. en R. Lapré, 1977

- (39) Houten, D. van
- (40) Palmiere, D. A.
- (41) Werff, A. van der
- (42) Stolte, J.B., 1977
Stolte, J.B., 1977a
Vogel, G.
- (43) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1973
- (44) Ministerie van CRM, 1976
- (45) Verstegen, M.
- (46) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (47) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1972
- (48) Ronner, H.J. en W. van Velzen, 1973
- (49) Ronner, H.J., e.a., 1974
- (50) Németh, S. en P. Verbraak, 1976
- (51) Studiekommissie Zwakzinnigenzorg, 1977
- (52) Grünewald, K., 1973a
- (53) Werff, A. van der
- (54) Struktuurnota Ministerie van CRM
- (55) Velzen, A. van en A.C. de Ronde
- (56) Wolff, P. de
- (57) Godefroy, J., 1972
- (58) Werff, A. van der
- (59) Wolff, P. de
- (60) Bartels, e.a.
- (61) Doeleman, F., 1973
Driesser, J.
Stolte, J.B. en R. Lapré
- (62) Bartels, A. e.a.

Hoofdstuk 4:

HET ONDERZOEK GEESTELIJK GEHANDIKAPTEN, HISTORISCHE EN METHODOLOGISCHE ASPEKTEN

4.1. Het Tilburgse 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt'

4.1.1. Inleiding

In de volgende hoofdstukken willen we frekwentiecijfers voor zwakzinnigheid presenteren, die een van de resultaten vormen van het 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt'. Zonder de kontekst te kennen, waaruit de cijfers zijn voortgekomen, is hun betekenis niet aan te geven. Daarom wordt in deze paragraaf in het kort de geschiedenis van dit onderzoek behandeld. In de volgende paragrafen geven we aan, welke methode gevolgd is bij de frekwentiebepaling. Vervolgens gaan we in op de beperkingen in de interpretatie van de cijfers, die uit deze methode voortvloeien.

4.1.2. De voorgeschiedenis

In de tweede helft van de vijftiger jaren deden zich met name in de intramurale zwakzinnigenzorg ontwikkelingsproblemen voor, die niet zonder bezinning op de gewenste omvang van de zorg konden worden aangepakt. Men konstateerde een groot tekort aan capaciteit, waarin men door het in het leven roepen van nieuwe voorzieningen of het vergroten van bestaande voorzieningen wilde voorzien. Het is dan ook niet verwonderlijk, dat we in deze tijd twee studies aantreffen, die ingaan op de kwantitatieve aspecten van zwakzinnigenzorg. Nollen berekent het aantal geestelijk gehandikapt in Nederland met behulp van het aantal leerlingen op het B.L.O.

In dit, samen met de Leidse hoogleraar A. Chorus voor de Cupertino opgestelde rapport geeft hij tevens een beschrijving van de zwakzinnigheid en komt tot een kwantificering van de behoefte aan intramurale zorg (1). Het rapport markeert een kentering in belangstelling. Vanaf deze tijd verschijnen regelmatig studies over zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg in Nederland, vanaf dit ogenblik neemt het

aantal plaatsen in intra- en — zij het iets later — in ekstramurale zorg snel toe.

De tweede studie is van de hand van Godefroy (2). Zij vormt de basis voor het 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt'. Godefroy heeft een beleidsvraag van regionaal nivo aangegrepen als handvat voor een nationale studie. Toen het bestuur van de Noord-Limburgse zwakzinnigeninrichting Maria Roepaan gekonfronteerd werd met de noodzaak van renovatie van de bestaande inrichting, vroeg het zich eveneens af, of uitbreiding van capaciteit niet wenselijk was. Het bestuur wendde zich voor advies tot de Nijmeegse hoogleraar sociale geneeskunde Mertens, die het demografische aksent in de vraagstelling onderkende en doorverwees naar Godefroy.

Deze konstateerde, dat de beantwoording van de vraag onmogelijk was zonder kennis van de totale zorgbehoefte, de aanwezige capaciteit en de spreiding ervan en het opnamepatroon. Voorts stelde hij vast, dat de behoefte aan intramurale zorg niet los stond van de vraag naar andere vormen van hulpverlening. Hij stelde daarom in zijn nota: 'Een onderzoek betreffende de zwakzinnigheid in Nederland' voor, een landelijk onderzoek te doen uitvoeren met de volgende fasering:

- de vaststelling van de definities en criteria voor zwakzinnigheid en voor de verplegingsbehoefte;
- de selektie van personen, die op basis van de bovenvermelde criteria beoordeeld zouden worden;
- een onderzoek van deze personen en een beschrijving van de omstandigheden, waarin de werkelijk geestelijk gehandikapt zich ten tijde van het onderzoek bevonden;
- een statische verwerking van de resultaten;
- een gedifferentieerde berekening van de toekomstige aantallen en de daarop gebaseerde planning van voorzieningen.

De eerste fase kon, zo nam Godefroy aan, in commissieverband worden uitgevoerd. Het Overlegorgaan voor Zwakzinnigeninrichtingen in Nederland werd bereid gevonden, deze fase te financieren. Er werden twee commissies samengesteld, die echter altijd gezamenlijk vergaderd hebben en die zich ook na de formele installatie als één commissie hebben beschouwd. Deze wordt gemeenlijk benoemd naar de eerste voorzitter, de latere staatssekretaris R. Kruisinga *1*.

De commissie rondde haar werk in 1965 af. Zij stelde een globale definitie voor zwakzinnigheid op. Zij verbreedde het konsept 'verplegingsbehoefte' naar 'begeleidingsbehoefte' — zoals Godefroy in zijn nota al had gesuggereerd — maar slaagde er niet in, de voor dit konsept te hanteren criteria op papier te zetten. Voor het verdere verloop van dit onderzoek had met name deze mislukking verregaande konsekwenties. Wel steunde de commissie de noodzaak van een breed opgezet onderzoek op het terrein van de zwakzinnigenzorg; zij achtte de door Godefroy aangegeven fasering en het in zijn nota verder uitgewerkte ontwerp hiervoor bruikbaar. De commissie adviseerde in een omvangrijk proefonderzoek de onderzoek-procedure te toetsen en vooral ook te trachten, alsnog in het veld de criteria voor begeleidingsbehoefte te ontwikkelen.

Als probleemstelling voor het onderzoek gaf zij aan:

'Hoeveel geestelijk gehandikapt zijn er in Nederland – hoe is de verdeling naar nivo – welke vormen van begeleiding zijn voor deze geestelijk gehandikapt en de gezinnen waartoe zij behoren, gewenst ? '.

In schema 4.1. is het onderzoekproces van het projekt 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt' schematisch weergegeven. Dit schema vergemakkelijkt het lezen van paragraaf 4.1.

4.1.3. Het Amsterdamse vooronderzoek

Het Ministerie van Sociale Zaken bleek bereid het Amsterdamse vooronderzoek te financieren *2*. Dit vooronderzoek is met behulp van twee schema's (4.2. en 4.3.) naar zijn vraagstelling en methodologie en naar de feitelijke gang van zaken te beschrijven. De schema's zijn ontleend aan het eindverslag van het Amsterdamse onderzoek (3).

Uit het eerste overzicht komt duidelijk naar voren, welke ontwikkeling de probleemstelling van dit multidisciplinair opgezet onderzoek (door een arts, psycholoog en socioloog uitgevoerd) heeft doorgemaakt. Debet is hieraan vooral het feit, dat men er steeds niet in slaagde, criteria voor begeleidingsbehoefte te formuleren. Daarmee kwam het vaststellen van de begeleidingsbehoefte – een van de hoofdvragen van het onderzoek – op losse schroeven te staan.

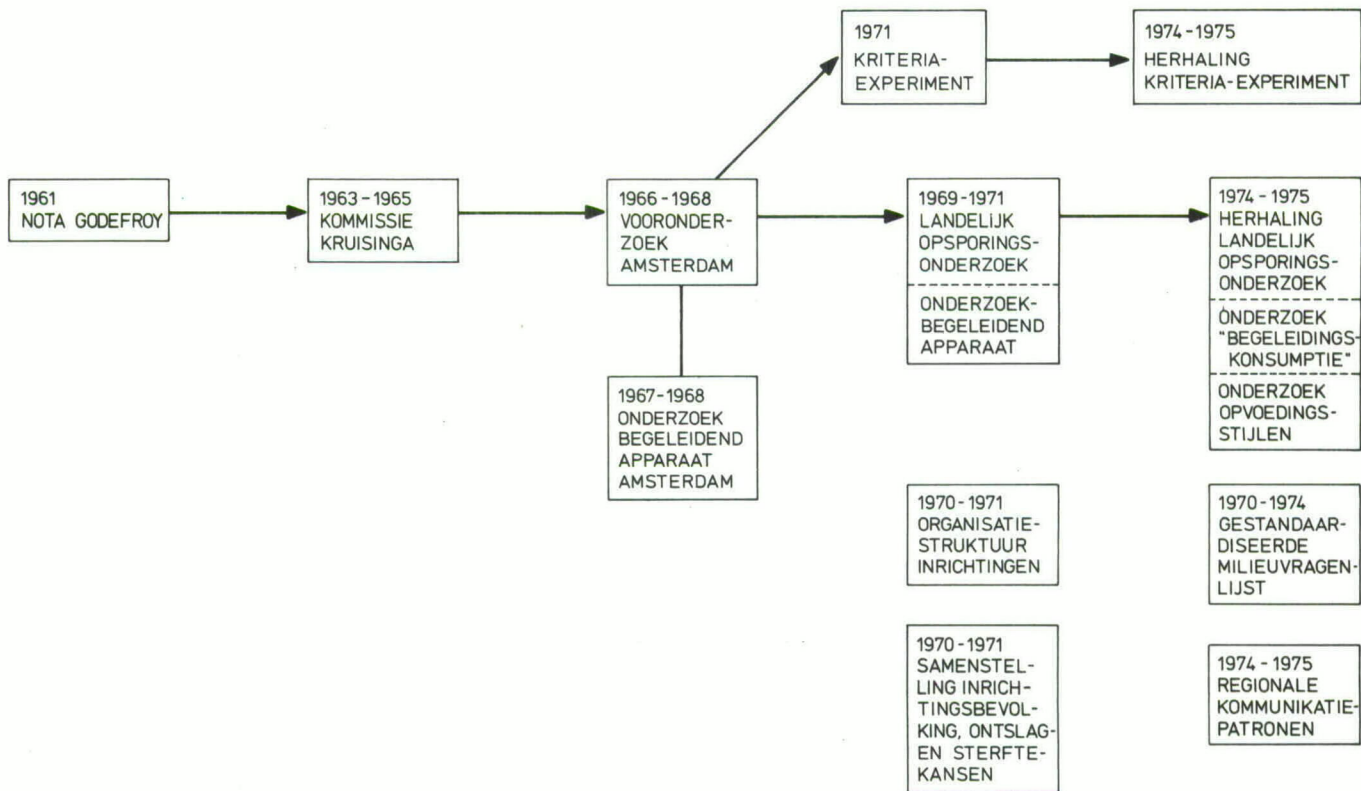
Toen ontwikkeling van de criteria vooraf onmogelijk bleek, is in het onderzoek zelf een poging ondernomen, ze op te stellen. Door een aantal al onderzochte pupillen volgens een speciaal ontworpen procedure in een teamgesprek met arts, psycholoog, socioloog en een toegevoegd sociaal pedagoog te bespreken, werd getracht tot gepreciseerde en gegeneraliseerde criteria te komen.

Het schema geeft ook de opzet van het onderzoek weer: in eerste instantie werden in de administraties van een aantal instanties alle als zodanig geregistreerde geestelijk gehandikapt uit een negental geboortejaargangen opgespoord. Vervolgens werden deze geregistreerde geestelijk gehandikapt individueel onderzocht door arts en psycholoog, terwijl de socioloog de ouders interviewde.

In het tweede schema wordt het veldwerk in aantallen opgespoorde en onderzochte geestelijk gehandikapt verantwoord. Uit dit overzicht blijkt, dat met name het individuele onderzoek bij de jongeren (10- en 13-jarigen) veel beter is verlopen dan bij de ouderen. Dit heeft de volgende oorzaken: de betere bereikbaarheid van de jeugdigen, zowel sociaal-psychologisch en geografisch – veel minder inrichtingsklënten – als archief-technisch; de meer homogene samenstelling van de groep als zodanig; het geringe percentage weigeringen aan het onderzoek bij de jeugdigen mee te werken en het hoge percentage bij de ouderen.

SCHEMA 4.1

Verloop van "het onderzoek geestelijk gehandicapten", en overig onderzoek van de IVA-sektor "zwakzinnigenzorg"



4.1.4. Het tweede projekt in Amsterdam

Zonder inzicht in de capaciteit en het functioneren van het begeleidende apparaat kan men gegevens over het cliëntenbestand niet voor de planning van voorzieningen gebruiken. Daar dit een van de taken van het Amsterdamse onderzoek was, werd besloten een 'Onderzoek Inventarisatie Begeleidend Apparaat Amsterdam' uit te voeren. Deze studie kreeg behalve de taak, het bovenvermelde inzicht te verwerven voor de voor Amsterdammers functionerende voorzieningen, een tweede opdracht: het inventariseren van de criteria voor begeleidingsbehoefte, welke door de functionarissen in het veld werden gehanteerd. Hoewel dan hoogstens over 'professionele' in plaats van 'wetenschappelijk verantwoorde' criteria kon worden gesproken, achtte men het toch raadzaam, ernaar op zoek te gaan. Dit drong temeer, omdat al na enkele teambesprekingen in het Amsterdamse onderzoek het vertrouwen, dergelijke 'wetenschappelijk verantwoorde' criteria op te stellen, snel afnam.

Met behulp van professionele criteria zou men tenminste een mogelijkheid hebben de resultaten van het onderzoek in termen van begeleidingsbehoefte uit te drukken. Zover is het niet gekomen. De onderzoekers van het begeleidende apparaat besloten al in de beginfase zich te beperken tot de criteria voor uithuisplaatsing. Als belangrijkste overweging hiertoe gold, dat zo er al duidelijke, eensluidende professionele criteria bestonden, deze vermoedelijk het best voor een zo zware maatregel in het begeleidingsproces als uithuisplaatsing aan het licht te brengen waren (5).

In deze opzet zijn de onderzoekers min of meer geslaagd (6). De criteria bleken echter dermate weinig gedifferentieerd, dat ze in het Amsterdamse vooronderzoek niet gebruikt konden worden.

4.1.5. De resultaten van het Amsterdamse onderzoek

Een slecht lezer van de vorige paragrafen zou mogelijk de indruk overhouden, dat hier een mislukt onderzoek beschreven is. De onderzoekers zijn er namelijk slechts gedeeltelijk in geslaagd, de oorspronkelijke probleemstelling te beantwoorden. Hun falen is voornamelijk te wijten aan het feit, dat zij er op geen enkele wijze in slaagden, voldoende geoperationaliseerde criteria voor begeleidingsbehoefte te formuleren. Met evenveel recht kan men echter stellen, dat het Amsterdamse onderzoek het karakter van een proefonderzoek is ontgroeid. Godefroy en Sorel hebben er een belangrijke bijdrage toe geleverd, dat de zwakzinnigenzorg de aandacht trok van sociaal wetenschappelijk onderzoekers. De beschrijving die Németh gaf van het gekompliceerde zorgsysteem was de eerste van zijn soort in Nederland.

Het is ondoenlijk, de resultaten van de studie samen te vatten. Sorel heeft ruim 550 pagina's nodig, om ze in zijn eindrapport te beschrijven. We willen er daarom mee volstaan te vermelden, dat de studie leidde tot definiëring van sleutelbegrippen (onder andere de sociologische komponent in de definitie van zwakzinnigheid), dat zij inzicht gaf in de verhouding tussen geregistreeerde en gedefinieerde zwakzinnigheid, dat zij het functieprofiel schetste van de 10- en 13-jarige Amsterdammers, die

Schema 4.2.:

VAN BELEIDSPROBLEEM TOT ONDERZOEKSOPZET IN AMSTERDAM (4).

1. Beleidsprobleem	2. 1e Probleemstelling	3. 2e Probleemstelling + globale onderzoeksopzet	4. 3e (definitieve) Probleemstelling
<p>1. Er zijn tekorten aan voorzieningen voor zwakzinnigen. Deze tekorten moeten worden opgeheven. Daarmee zijn gigantische bedragen gemoeid.</p> <p>2. De vraag stelt zich hoe gegarandeerd kan worden:</p> <ol style="list-style-type: none"> dat niet méér wordt gevoteerd dan noodzakelijk is. dat de te besteden gelden de zwakz. optimaal ten goede komen, d.w.z. dat zij op efficiënte wijze worden aangewend. <p>3. Dergelijke garanties kunnen slechts dan worden gegeven wanneer zekerheid bestaat dat de opheffing van de tekorten op doelmatige wijze kan geschieden, d.w.z. dat plannen voor nieuwbouw, uitbreidingen en modernisering van voorzieningen eksakt kunnen worden afgestemd op de behoeften.</p> <p>Daarvoor dient men te weten</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoeveel voorzieningen - van welke typen - met welke capaciteit - waar in Nederland nodig zijn voor - welke categorieën van zwakzinnigen <p>4. Voor de beantwoording van deze vraag is veldonderzoek nodig.</p>	<p>Het voor de oplossing van het beleidsprobleem onmisbare onderzoek zou de volgende probleemstelling moeten hebben:</p> <ol style="list-style-type: none"> Hoeveel zwakzinnigen zijn er in Nederland ? Waar wonen zij ? Welke typen van zorg zijn voor deze zwakzinnigen en voor de gezinnen waartoe zij behoren gewenst ? Hoe is de zwakzinnige populatie verdeeld naar leeftijd, geslacht, levensbeschouwelijke richting en graad of type van zwakzinnigheid ? <p>Het antwoord op deze vraagstelling zou de beleidsinstanties in staat stellen het apparaat der zwakzinnigenzorg adequaat te plannen naar:</p> <ol style="list-style-type: none"> omvang spreading funkionele differentiatie kategorale differentiatie 	<p>De op basis van de nota-Godefroy geformeerde Commissie-Kruisinga, die het onderzoek moest voorbereiden, sloot haar werkzaamheden in 1965 af:</p> <ol style="list-style-type: none"> Gelet op de vele onzekerheden i.h.b. met betrekking tot de mogelijkheden om bij zwakzinnigen de behoefte aan zorg (begeleidingsbehoeften) vast te stellen, heeft zij aanbevolen eerst een proefonderzoek te doen. Daarvoor is Amsterdam gekozen. De probleemstelling luidde: <ol style="list-style-type: none"> hoeveel zwakzinnigen zijn er in Amsterdam en welke graden van zwakzinnigheid vertonen zij ? welke vormen van begeleiding zijn voor deze zwakzinnigen alsmede voor de gezinnen waartoe zij behoren gewenst ? In navolging van de nota-Godefroy werd besloten: <ol style="list-style-type: none"> zwakzinnigen in een aantal leeftijdscategorieën zouden worden opgespoord en vervolgens door een multidisciplinair team (soc., psych. en medisch) worden onderzocht. <p><i>Probleem:</i> de voor de vaststelling van de begeleidingsbehoeften benodigde criteria moeten tijdens het onderzoek (nog) ontwikkeld worden. Daarin zijn de onderzoekers niet geslaagd. De tweede vraag van de probleemstelling kon dus niet beantwoord worden. Op grond daarvan is de probleemstelling gewijzigd:</p> <p>Kriteria op te stellen *3* voor de vaststelling van de begeleidingsbehoeften.</p> <p>Vaststellen van begeleidingsbehoeften *3*.</p>	<p><i>Gevraagd wordt:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> De frekwenties van zwakzinnigheid vast te stellen. <p>2. Een beschrijving te geven van de pupillen en van de gezinnen waartoe zij behoren, in termen die relevant zijn of geacht kunnen worden voor de vaststelling van de begeleidingsbehoeften.</p>

5. Variabelen	6. Onderzoeksinstrumentarium	7. Onderzoeksverrichtingen	8. Gepland verloop De te onderzoeken categorieën
<p><i>Zwakzinnigheid:</i> I.Q. S.Q. Leeftijd, geslacht Aanvullende gegevens m.b.t. het sociologische criterium (door socioloog verzameld tijdens interview met de ouders).</p>	<p>1. WISC, WAIS, Stutsman 2. Vineland Social Maturity Scale 3. Sociologische vragenlijst</p>	<p>1. Opsporing door de socioloog 2. Individueel onderzoek door psycholoog en socioloog</p>	<p>1. Opgespoord (en onderzocht) zouden worden: de 10-, 13-, 16-, 19-, 25-, 34-, 40- en 50-jarigen, die, al dan niet verblijvend in de stad Amsterdam, gerekend kunnen worden tot de Amsterdamse populatie.</p>
<p><i>A. De pupillen</i> (I.Q.) (S.Q.) Verblijfssituatie overdag Leeftijd, geslacht Afwijkend gedrag Uiterlijke herkenbaarheid van de afwijking (Gezondheid)</p> <p>Medisch: 1. Gezichtsvermogen 2. Gehoor 3. Spraak 4. Uiterlijke verschijning 5. Bewegingsapparaat 6. Algemene toestand 7. Epilepsie 8. Onzindelijkheid 9. Psyche (10. Gezinsrelaties) (11. Bezwaren tegen nieuwe progenituur)</p> <p><i>B. De gezinnen</i> 1. Diverse kenmerken: gezinsomvang, gezinsonvolledigheid; opleiding, beroep en inkomen der ouders e.d. 2. Gezinsbelasting 3. Milieutekort 4. Subjektieve begeleidingsbehoefte 5. Begeleidingsconsumptie</p>	<p>(WISC, WAIS, Stutsman) (Vineland Soc. Mat. Scale)</p> <p>Sociologische vragenlijst</p> <p>Medische vragenlijst + gebruikelijke medische onderzoeksinstrumentaria</p> <p>Sociologische vragenlijst (zie ook nr. 10 en 11 bij medisch onderzoek)</p>	<p>Individueel onderzoek door socioloog door psycholoog door medicus</p>	<p>2. Het individuele, sociologische, psychologische en medische onderzoek zou beperkt blijven tot de pupillen die in Amsterdam in gezinnen verblijven.</p> <p>3. De opzet was dat eerst de 10- en 13-jarigen opgespoord en onderzocht zouden worden en dat, in aansluiting daarop en zoveel mogelijk met hetzelfde onderzoeksinstrumentarium – dit om de vergelijkbaarheid van de gegevens te bevorderen – de ouderen zouden worden opgespoord en onderzocht.</p>
Alle hierboven genoemde (géén is bij voorbaat uit te sluiten)	n.v.t.	Teambesprekingen (geen 'onderzoeksverrichtingen' in de strikte betekenis van dat woord.	
Alle hierboven genoemde (géén is bij voorbaat uit te sluiten)	n.v.t.	<p>1. Teambesprekingen 2. Analyse van de onderzoeksgegevens en interpretatie van de resultaten</p>	

Schema 4.3.:

ONDERZOEK – AMSTERDAM

	Data	Onderzoekverrichtingen	Aantal pupillen
kinderen	1 juli 1966 - 15 september 1966	Administratieve opsporing van de 10- en 13-jarigen *4* (steekdatum 15 september 1966)	Opgespoord: In Amsterdam in gezinnen 566 In Amsterdam in huizen 14 Intra-muraal buiten Amsterdam 71 Totaal 651
	15 september 1966 - 1 oktober 1967	Individueel, sociologisch psychologisch en medisch onderzoek van de 10- en 13-jarigen, voorzover zij in Amsterdam bij hun ouders woonden	Komen voor individueel onderzoek in aanmerking: 566 1. Aantal gevallen waarin sociologisch interview kon plaatsvinden: 503 2. Aantal <i>psychologisch</i> onderzochten: 487 3. Aantal <i>medisch</i> onderzochten: 462
ouderen	1 oktober 1967 - 31 december 1968	Administratieve opsporing van de <i>ouderen</i> , d.w.z. 16-, 19-, 25-, 34-, 40- en 50-jarigen (steekdatum 1 januari 1968)	Opgespoord: 1. In Amsterdam, geen intra-murale zorg genietend: A. gehuwd of ongehuwd zelfstandig *5* 307 B. anderszins (meestal bij ouders) 573 2. In huizen in Amsterdam *6* 45 3. Intra-muraal buiten Amsterdam 132 Totaal 1057
	1 maart 1968 -	Individueel, sociologisch, psychologisch en medisch onderzoek van de <i>ouderen</i> die in Amsterdam verbleven, voor zover niet ongehuwd of zelfstandig	Komen voor individueel onderzoek in aanmerking: 618 1. Sociologische interviews 581 2. Psychologisch onderzocht 164 3. Medisch onderzocht 172

als geestelijk gehandikapt geregistreerd stonden en dat zij een indruk gaf van de sociale problematiek, waartoe het hebben van een geestelijk gehandikt kind aanleiding kon zijn (7).

4.1.6. Het landelijk vervolgonderzoek

Het Amsterdamse vooronderzoek was door de commissie Kruisinga in het Onderzoek Geestelijk Gehandikapt ingeschoven als een proefstudie voor een landelijk onderzoek, dat nationale cijfers zou moeten opleveren. Toen men er echter ondanks allerlei inspanning niet in slaagde criteria voor begeleidingsbehoefte te ontwikkelen, bleef een van de centrale vragen van het proefonderzoek onbeantwoord. De wetenschappelijke begeleidingscommissie van het 'Onderzoek Geestelijk Gehandikapt' *7* besloot, op voorstel van de wetenschappelijk supervisor van het project, Godefroy, dat het onverantwoord was nogmaals in het onderzoek zelf te trachten de criteria te ontdekken.

Omdat de Amsterdamse studie had aangetoond dat het mogelijk was in korte tijd inzicht te krijgen in de omvang van de door de zwakzinnigenzorg begeleide Amsterdamse bevolking werd besloten, het landelijk onderzoek in twee delen te splitsen: namelijk in een opsporingsfase, waarin de criteria voor begeleidingsbehoefte gemist konden worden en in een fase, waarin een individueel onderzoek zou plaatsvinden. De tweede fase kon pas van start gaan, als men er alsnog in een speciaal voor dat doel opgezet eksperiment in slaagde, de criteria voor begeleidingsbehoefte te ontwikkelen. De opsporingsfase zou in elk geval inzicht geven in de frekwenties van geregistreerde zwakzinnigheid voor een aantal leeftijdskategorieën. De uitvoering van deze fase werd gefinancierd door Sociale Zaken (zie voetnoot 2). Op de opzet van dit onderzoek en op de resultaten ervan komen we in het vervolg van onze studie uitvoerig terug.

De beschrijving van de omvang en het functioneren van het begeleidend apparaat, die deel had uitgemaakt van het Amsterdamse Onderzoek, werd ook in het landelijk onderzoek ingepast. In de vier gebieden, waar het opsporingsonderzoek werd uitgevoerd, werd het functioneren van het begeleidende apparaat geanalyseerd (8).

4.1.7. Het criteria-eksperiment

In een laatste poging, de criteria voor begeleidingsbehoefte te overzien zette het IVA het criteria-eksperiment op. Het opstellen van een complete set van ideale en geoperationaliseerde criteria voor begeleidingsbehoefte, toepasbaar in een relatief eenvoudig onderzoek, was het uiteindelijke doel (zie paragraaf 4.1.5.). Het eksperiment werd in snel tempo uitgevoerd. In acht subkommissies bogen deskundigen zich over de criteria voor een bepaalde voorziening. Zo was er een subkommissie kinderdagverblijven, sociale werkplaatsen, inrichtingen en zo verder.

Het eksperiment leverde een uitgebreide lijst met indicaties voor plaatsing in de verschillende typen van voorzieningen op, een resultaat met duidelijke beleidsrele-

vantie *8*. De deelnemers slaagden er echter niet in, de lijst voldoende te operationaliseren (10). Voortzetting van het onderzoek naar de 'objectieve' begeleidingsbehoefte werd daarmee onmogelijk.

4.1.8. Waarom geen criteria voor begeleidingsbehoefte ?

Dat de onderzoekers er ondanks alle inspanningen niet in geslaagd zijn, de sleutel voor de beantwoording van de probleemstelling, de criteria voor begeleidingsbehoefte, in handen te krijgen, valt achteraf te verklaren. De konseptie van Godefroy uit 1961 (11), de benadering van de planning vanuit het behoefte-model was geavanceerd. Over het algemeen vormt tot op heden het functioneren van het voorzieningssysteem de basis voor de planning *9*.

Godefroy bleek echter te optimistisch. De 'behoefte aan begeleiding' is in het veld niet direkt meetbaar *10*. 'Deskundigen' moeten de criteria voor de bepaling ervan aangeven. Op het nivo van het individu, dat om zorg vraagt, leidt dit niet tot moeilijkheden. In overleg met de konsument van zorg kunnen de 'deskundigen' de behoefte nader omschrijven. De hulpvrager kan zijn behoefte aktualiseren, door hem in een konkrete vraag te vertalen. De mogelijke alternatieven die hij hierbij heeft, zijn in het eerdere contact met de 'deskundigen' naar voren gekomen.

De onderzoekers zijn er niet in geslaagd, op vergelijkbare manier tot kollektieve, algemeen geldende criteria te komen. Dergelijke kollektieve criteria kunnen van bovenaf aan een zorgsysteem worden opgedrongen. Ze kunnen — en dat lijkt te prefereren — ook van binnenuit in een geïntegreerd funktionerend zorgsysteem ontstaan. Binnen zo'n systeem groeit een zekere kommunistische opinie over de vraag, wat de begeleiding moet inhouden. Een dergelijk model voor een dienstverlenend systeem presenteerden we in hoofdstuk 2. De begeleidingsadviezen, die door het regionale adviesteam worden gegeven, zijn de materialisering van goed geoperationaliseerde sets van samenhangende criteria. Ze zijn niet aanwezig als het adviesteam gaat functioneren, ze worden door het team geformuleerd *11*.

In deze adviezen hebben de konsumenten van zorg een belangrijke stem. In hoofdstuk 2 gaven we aan, welke factoren hierbij een rol kunnen spelen. Een uitgewerkt systeemmodel, dat de relaties tussen behoefte aan, vraag naar en gebruik van voorzieningen behandelt, is te vinden bij Kaitaranta en Purola (16). Het zou te ver voeren, dit model hier te behandelen. We volstaan ermee, er naar te verwijzen.

4.1.9. Een derde frekwentie-bepaling

In 1977 rapporteerde Janssens over een studie die te beschouwen is als een direkt vervolg op het Onderzoek Geestelijk Gehandikapt. Het onderzoek richtte zich op de jongere jaargangen, die ook in het landelijk opsporingsonderzoek betrokken waren. Voor deze leeftijdskategorieën werd door middel van een hernieuwde opsporing in 1975 een tweede frekwentie-bepaling uitgevoerd. Hierover heeft Janssens afzonderlijk gerapporteerd (17).

Daarnaast wilde zijn onderzoek inzicht verschaffen in de achtergronden van een relatief vroege c.q. late opname in het voorzieningenapparaat, in de problemen die zich kunnen voordoen bij de uitvoering van begeleidingsmaatregelen en in de spreiding van de vraag naar en het gebruik van begeleidingsmogelijkheden over verschillende regio's of sociale categorieën (18). In de derde plaats wilde Janssens nagaan, of de opvoedingsstijl in het gezin stimulerend of remmend werkt op de sociale ontwikkeling van geestelijk gehandikte kinderen (19) *12*.

4.1.10. Verder I.V.A.-Onderzoek Zwakzinnigenzorg

Mede dankzij het feit, dat het Onderzoek Geestelijk Gehandikten door het IVA werd uitgevoerd, ontstond in Tilburg een team van onderzoekers op het terrein van de zwakzinnigenzorg.

Van hun werk moeten we in de eerste plaats de demografische studies van Vermeulen en Van Poppel vermelden. Zij verrichtten onderzoek naar de leeftijdsopbouw en ontslag- en sterfstepatronen van de inrichtingsbevolking (21).

Damen verrichtte onderzoek naar organisatiekenmerken van de inrichtingen (22).

De studies naar de organisatie van het begeleidende apparaat, die in het kader van het Onderzoek Geestelijk Gehandikten werden uitgevoerd, hebben hun voortzetting gevonden in een door Németh voorbereid onderzoek naar de regionalisatie van de zorg (23). Dit project wordt in 1977 afgerond.

Inmiddels is een onderzoek naar de gestandaardiseerde verslaglegging van milieugegevens voltooid (24). Over een toetsing in het veld van de resultaten van het eerder uitgevoerde criteria-eksperiment is eveneens gerapporteerd (25).

4.2. De frekwentie-bepaling van zwakzinnigheid; methodologische overwegingen

4.2.1. Inleiding

Had het 'Onderzoek-Geestelijk Gehandikten', zoals we hebben gezien, verschillende doeleinden, een van de resultaten zou in elk geval een raming van het aantal geestelijk gehandikten in Nederland moeten zijn. Godefroy had in zijn nota namelijk betoogd, dat de kwantitatieve aspecten van de toekomstige vraag naar begeleiding niet op basis van buitenlandse frekwentie-onderzoeken konden worden vastgesteld. In hoofdstuk 5 komen we op dit onderwerp terug, als we de uitkomsten van het Nederlandse frekwentie-onderzoek vergelijken met de resultaten van in het buitenland uitgevoerde frekwentie-bepalingen. In de volgende paragrafen gaan we in op de methodologische problemen bij survey-studies naar de frekwentie van zwakzinnigheid en op de specifieke opzet van het landelijk opsporingsonderzoek.

4.2.2. Methoden van frekwentie-bepaling

Op zich is het niet verwonderlijk, dat de epidemiologie de brug vormt tussen socio-

logisch onderzoek en het veld van gezondheids- en welzijnszorg. Pflanz schat (26), dat ongeveer de helft van alle onderzoek in het kader van de empirische medische sociologie uit epidemiologisch onderzoek bestaat. Het is een terrein vol voetangels en klemmen, variërend van de ekologische fout en de onzorgvuldige diagnose, tot het verdrinken in mathematische modellen zonder voldoende binding met de werkelijkheid.

Wanneer we op zoek gaan naar frekwentie-cijfers voor zwakzinnigheid, is onze bijdrage aan de epidemiologie slechts gering. Is epidemiologie volgens Mac Mahon 'the study of distribution and determinants of disease prevalence in man' (27), dan beperkt ons aandeel zich tot het eerste aspect *13* zij het dat we door een zo nauwkeurig mogelijke beschrijving richtinggevend kunnen zijn voor de studie van oorzaken of verklaringen voor een bepaalde verdeling. De studie naar de 'sociale epidemiologie van zwakzinnigheid' en de begeleidingsconsumptie is op deze wijze uit het landelijke opsporingsonderzoek voortgekomen (29).

Gruenberg spreekt van 'community diagnosis', wanneer hij het heeft over de rol van de epidemiologie. Hij onderscheidt als taken: 'to provide quantitative information (1) estimate the size, nature and location of the community's problems (2) identify the component parts of the problem (3) locate populations at special risk of being affected, and (4) identify opportunities for preventive work and needs for treatment and special services' (30). Zonder kennis van de omvang van bevolking geestelijk gehandikapt, onderverdeeld naar nivo, zijn activiteiten als door Gruenberg onder (3) en (4) vermeld, van minder betekenis. Preventie blijft een zwevende zaak zonder kwantitatieve kennis van de groep, waarop de aandacht te richten is *14*. Men kan op verschillende manieren de frekwenties van zwakzinnigheid trachten te bepalen *15*.

Tot de verbeelding van de mathematisch geschoolde onderzoeker spreken de 'genealogic random-test method' en de 'birth-register method' (33). De eerste methode gaat van een aantal a-selekt gekozen personen de stamboom na. Vooral voor het bestuderen van erfelijk bepaalde afwijkingen is deze methode in zwang. Voor frekwentie-bepalingen is ze uiterst moeilijk bruikbaar.

Het onderzoeken van een a-selekte steekproef uit een geboorteregister van een aantal jaren terug levert, wanneer men er in slaagt, de levensloop van alle gekozen personen te traceren en informatie te verkrijgen over het feit, wie van de gekozen personen al of niet geestelijk gehandikapt waren, een optimaal beeld van het voorkomen van zwakzinnigheid bij de geboorte, de sterfte en het vóórkomen op het ogenblik van onderzoek. Hiermee is de beperktheid van deze methode meteen getekend. Het retrospectieve element leidt zeker bij gebeurtenissen, die verder in het verleden liggen, tot grote onbetrouwbaarheid.

Hantering van de 'period method' houdt in, dat men tracht van eenieder die in een bepaalde periode in een zeker gebied geboren is of leeft, vast te stellen of hij zwakzinnig is. Vooral wanneer het onderzoek zich over een langere periode uitstrekt, loopt men grote kans personen, die al vroeg stierven of uit het gebied vertrokken, niet in het onderzoek te betrekken. Het door Uffen in Overijssel uitge-

voerde onderzoek zou men een onderzoek van dit type kunnen noemen. Zij heeft zich gerealiseerd, dat ze nogal wat personen moet missen. Men vindt in haar rapport voor deze categorieën bijschattingen (34).

De 'census-method' tenslotte onderzoekt de bevolking op een bepaalde datum. Bij deze over het algemeen meest gebruikelijke methode, kan zowel een hele bevolking als een gedeelte van de bevolking in het onderzoek betrokken worden. Ook ons onderzoek is van dit type. De 'census-datum' van het landelijk opsporingsonderzoek was 1 september 1969, die van het door Janssens uitgevoerde herhalingsonderzoek 1 september 1974.

De laatste methode stelt alleen de 'prevalence' van zwakzinnigheid vast, dat wil zeggen: de omvang van de zwakzinnigheid op een bepaald tijdstip. De andere methodes zeggen ook iets over de 'incidence', dat wil zeggen: het aantal nieuwe gevallen, dat zich in een bepaalde periode voordoet.

In studies naar de prevalence kunnen de onderzoekers op twee manieren hun materiaal verzamelen. Saenger geeft aan, dat men een 'population survey' kan opzetten, maar ook de 'case finding method' kan benutten (35).

In een population-survey wordt de hele bevolking van een bepaald gebied of een steekproef eruit onderzocht *16*. Een dergelijk onderzoek vergt over het algemeen een gekompliceerde en kostbare opzet. Vooral om deze reden wordt òf een zeer kleine steekproef òf de bevolking in een beperkt gebied in de studie betrokken. De resultaten van het onderzoek worden dan moeilijk generaliseerbaar. Voor de planning van de zorg in grotere gebieden zijn dergelijke studies niet goed bruikbaar. Wanneer de onderzoekers er in slagen, betrouwbare en hanteerbare onderzoek-instrumenten te ontwikkelen, geven ze wel een gedetailleerd beeld van dat deel van de bevolking, dat volgens de criteria van de onderzoekers geestelijk gehandikapt is. Degenen, die ten onrechte niet bij de begeleidende instanties bekend zijn, worden in een dergelijk onderzoek opgespoord.

In een onderzoek van het type, dat Saenger 'case-finding' noemt, worden alle geregistreerde gevallen geteld. Ons onderzoek behoort tot deze categorie. De specifieke beperkingen van deze methode komen in de volgende paragrafen naar voren.

4.3. De frekwentie-bepaling in het landelijk opsporingsonderzoek

4.3.1. Inleiding

De frekwentie-bepaling van het landelijk opsporingsonderzoek is op drie punten specifiek te noemen. Ze beperkt zich tot vier gebieden in Nederland, tot negen geboorteaargangen en tot de geregistreerde zwakzinnigheid. Deze afgrenzing van onderzoeksactiviteiten heeft konsekventies voor de interpretatie van de cijfers en beperkt hun bruikbaarheid voor een schatting van de nationale cijfers. Om deze redenen willen we de drie kenmerken wat uitgebreider bespreken.

4.3.2. De vier onderzoekgebieden

Efficiëncy en kostenbeheersing kunnen in een onderzoek factoren van groot gewicht zijn. Om deze redenen werd bij de planning van het Landelijk Opsporingsonderzoek dan ook al snel besloten, af te zien van een a-selekte steekproef van Nederlanders als een te onderzoeken populatie.

Bij de te verwachten lage frekwentie van zwakzinnigheid moet men namelijk een onevenwichtig groot aantal personen in het onderzoek betrekken, waarvan men moet nagaan of ze geestelijk gehandikapt zijn. De vaststelling van zwakzinnigheid zelf vraagt ook nogal wat energie, omdat men mag aannemen dat of nagenoeg het gehele in Nederland opererende apparaat voor geestelijk gehandikapt in het onderzoek betrokken wordt òf een groot aantal Nederlanders op zwakzinnigheid wordt gescreend met een negatieve screeningsuitkomst. Besloten werd dan ook, zoals Godefroy in 1961 al vermeldde, dat een 'population-survey', alleen diene voor de vaststelling van het frekwentie-cijfer voor Nederland onverantwoord was.

Een getrapte steekproef, waarin men de te onderzoeken bevolking via verschillende, op elkaar aansluitende en het onderzoekveld verenigende steekproeven bepaalt, kan de kosten van het veldwerk aanzienlijk beperken. Daarom overwoog Godefroy (38) een steekproef van gemeenten of gedeelten van gemeenten te trekken en binnen deze steekproef vervolgens de te onderzoeken bevolking af te grenzen door het onderzoek te richten op een aantal leeftijdsklassen en op die bevolking, die met de zwakzinnigenzorg in contact stond. De opsporing is met behulp van dit steekproefplan zonder meer uitvoerbaar, al blijft het aantal instanties uit het begeleidende apparaat, waarmee men te maken krijgt, relatief groot. Voor de fase van het individuele onderzoek, waarmee men bij de aanvang en het opzetten van het landelijk opsporingsonderzoek rekening moest houden, leidt dit konsept tot omslachtige en kostbare onderzoekactiviteiten. Zo zou een team dat de individuen zou onderzoeken nogal wat moeten reizen. Onderzoekinstrumentarium zou over grotere afstanden moeten worden getransporteerd. Dit loopt noodzakelijk uit op tijd- en geldverlies.

Om deze reden meenden de onderzoekers dat het raadzaam zou zijn van de oorspronkelijk door Godefroy voorgestelde procedure af te wijken. Het onderzoek in aaneengesloten gebieden van enige omvang bood dermate grote voordelen, dat zij hier de voorkeur aan gaven. De keuze voor grotere gebiedsdelen bracht wel mee, dat een min of meer evenwichtige geografische spreiding of een kontrôle van de variabele urbanisatiegraad (of, zo men wil: stad-platteland) moeilijker te realiseren was. Bij de keuze van de gebieden wilden de onderzoekers wel proberen rekening te houden met mogelijke regionale verschillen in de frekwentie van zwakzinnigheid. Verschillende onderzoeken vermelden uitkomsten die doen vermoeden, dat ook binnen Nederland het voorkomen van zwakzinnigheid binnen grotere geografische eenheden kan variëren (39). Deze variatie heeft mogelijk genetische en niet genetische oorzaken. We noemen als voorbeelden: Isolement van een bepaald gebied kan leiden tot inteelt of selektieve migratie *17*. Hardheid c.q. zachtheid van het drink-

water wordt genoemd als een invloedsfaktor *18*, kwaliteit en bereikbaarheid van het begeleidende apparaat en dergelijke factoren.

Om bij de gebiedsbepaling met deze verwachte ongelijkmatige spreiding rekening te kunnen houden, hebben we naar verschijnselen gezocht, waarvan een ongelijkmatige geografische verdeling een aanwijzing zou kunnen vormen voor een ongelijkmatige spreiding van zwakzinnigheid. Wij waren van mening, dat de differentiële verdeling over de provincies van de sterftecijfers ten gevolge van aangeboren afwijkingen indicatief zou kunnen zijn voor de spreiding van de diepere zwakzinnigheid. Variatie in de spreiding van lichter geestelijk gehandicapten kan mogelijk worden vermoed op grond van variaties in de afkeuringspercentages van dienstplichtigen op grond van onvoldoende intelligentie (41), zoals die door de verschillende keuringsraden worden vermeld *19*. Hoewel niet alle keuringsraden op eksakt dezelfde wijze de testresultaten zullen interpreteren mag men er toch, op basis van de nauwgezette instructie die de keuringsofficieren ontvangen, van uitgaan, dat de resultaten enigermate vergelijkbaar zijn *20*. Deze vergelijkbaarheid geldt te meer als de gemiddelde percentages over meerdere jaren worden genomen. De verdeling van beide variabelen wordt gepresenteerd in onderstaande tabellen (4.1. en 4.2.).

Tabel 4.1.:

Procentuele afwijking per provincie van de voor geheel Nederland geldende mortaliteit ten gevolge van aangeboren misvormingen per 100.000 geboren en voor de periode 1950-1961 (43).

Provincie	Doodgeborenen	Overledenen
Groningen	+ 24	— 4
Friesland	+ 34	+ 12
Drente	+ 95	+ 27
Overijssel	+ 44	+ 26
Gelderland	+ 14	+ 7
Utrecht	— 15	— 7
Noord-Holland	— 16	— 26
Zuid-Holland	— 24	— 18
Zeeland	— 27	— 28
Noord-Brabant	+ 9	+ 20
Limburg	— 26	+ 21

Tabel 4.2.:

Gemiddelde afkeuringspercentage van nummer 54 uit het Militair Keuringsreglement (intelligentiestoornissen) voor de lichten 1965, 1966 en 1968 (geordend naar de hoogte van het gemiddelde cijfer) *21*.

Indelingsraad	Gemiddeld afkeuringspercentage
Groningen	7.1
Roermond	7.0
Arnhem	6.0
Utrecht	6.0
Deventer/Zwolle	6.0
Breda	5.6
Delft	4.4
Amsterdam	4.3
Nederland	5.5

Op grond van beide tabellen mag men konstaten, dat er nogal wat regionale verschillen te verwachten zijn, wanneer deze differentiële verdelingen enige voorspellende waarde hebben voor de verdeling van dieper en lichter geestelijk gehandikapt.

Toen Godefroy in 1961 een a-selekte steekproef van gemeenten voorstelde, berekende hij de omvang van de in het onderzoek te betrekken bevolking. Een steekproef van jaargangen uit een bevolking van 2.000.000 Nederlanders die in a-selekt gekozen gemeenten woonden, maakte een betrouwbare schatting van de Nederlandse frekwentie-cijfers mogelijk. Met dit bevolkingsaantal werd bij de keuze van de gebieden rekening gehouden.

Tenslotte speelden ook strikt praktische overwegingen een rol bij de selectie van onderzoekregio's. De onderzoekers opteerden op grond van de voorgaande overwegingen in eerste instantie voor Drente, de Gelderse Achterhoek, de provincie Utrecht, de Zuid-Hollandse eilanden en de regio Eindhoven met inbegrip van de Brabantse Peel. Toen echter de overheid in 1968 subsidie verleende aan een frekwentie-onderzoek in Overijssel *22* stelde zij als voorwaarde voor subsidieverlening aan het Landelijk Opsporingsonderzoek het in de studie betrekken van Overijssel. Op deze wijze werd een wederzijdse controle op de uitkomsten mogelijk en de betrouwbaarheid van de frekwentie-bepaling vergroot. Daarnaast vulden beide studies elkaar aan, omdat het Overijsselse project alle dieper gehandikapt tot 21 jaar opspoorde en ook greep trachtte te krijgen op de sterfte en het Landelijk Opsporingsonderzoek frekwentie-cijfers voor dieper en lichter gehandikapt probeerde vast te stellen.

Toen de keuze van Overijssel eenmaal vaststond, beperkten de onderzoekers zich verder tot Drente, de provincie Utrecht (met uitzondering van de stad Utrecht) en de regio Eindhoven-Helmond. De stad Utrecht werd buiten het onderzoek gelaten

omdat anders het bevolkingsaantal (en daarmee de geraamde kosten) te ver boven het geraamde aantal van 2.000.000 zou stijgen.

In 1969 woonden in de vier onderzoeksgebieden ruim 2,2 miljoen mensen, ofwel een zesde van de Nederlandse bevolking. Het herhalingsonderzoek van 1974 betrof ook de stad Utrecht binnen de onderzoeksgroep. Verder richtte deze studie zich op dezelfde gebieden als in 1969.

Omdat de opsporing zich richtte op het bij de instellingen van het begeleidende apparaat aanwezige bestand van geregistreerde geestelijk gehandicapten, was een bevredigend opsporingsresultaat alleen dan te verwachten, als men mocht aannemen, dat nagenoeg alle geestelijk gehandicapten ook door het begeleidende apparaat werden herkend en geregistreerd. Dit vraagt een goed ontwikkeld zorgsysteem. Op grond van een kort oriënterend onderzoek vooraf naar het al of niet aanwezig zijn van een voldoende gedimensioneerd en gedifferentieerd begeleidingssysteem, op grond van ervaringen en indrukken, die de onderzoekers van het voorzieningen-apparaat in den lande hadden en op grond van uitspraken van deskundigen, die zij naar de stand van zaken in de vier regio's vroegen, mochten zij aannemen, dat de omvang van het voorzieningensysteem in de vier regio's en de wijze waarop het functioneerde, een succesvolle uitvoering van het onderzoek niet in de weg stonden. Uit het voorafgaande wordt duidelijk, dat door het verlaten van het originele steekproefplan de generaliseerbaarheid van de resultaten in gevaar komt. We zijn echter van mening dat, gelet op het feit dat we bij de keuze van de onderzoeksgebieden rekening probeerden te houden met mogelijke regionale verschillen in de frekwentie van zwakzinnigheid en met de kwaliteit van het begeleidende apparaat, dat we de regio's over het noorden, oosten, westen en zuiden van ons land spreidden, en dat ongeveer een zesde van de Nederlandse bevolking in de vier gekozen gebieden woont, we de frekwentie-cijfers berekend op grond van de uitkomsten in de vier regio's indicatief mogen achten voor de Nederlandse frekwentie-cijfers.

4.3.3. De negen onderzoekjaargangen

We hebben al toegelicht, dat Godefroy het onderzoek tot een aantal jaarklassen wilde beperken. Voortbordurend op de door Godefroy aangegeven selectie, kwam Sorel tot de volgende leeftijden: de 10-, 13-, 16-, 19-, 25-, 34- *23*, 40- en 50-jarigen. Wij hebben aan deze reeks de 4-jarigen toegevoegd. Sorel vermeldt, dat hij de opgespoorde cliënten in de leeftijden niet wil zien als een steekproef, maar als populaties (45). We willen hem hierin niet volgen. Wij zijn van mening, dat elke gekozen leeftijd staat voor een beperkt aantal leeftijdsklassen met een vergelijkbare begeleidingsproblematiek.

Om deze reden zijn ook meerdere jaargangen tussen 10 en 20 jaar in het onderzoek betrokken. In deze periode zijn een aantal sleutelfasen in de zorg te onderkennen. De verschillende leeftijden staan dus voor perioden, waarin strategische beslissingen genomen worden *24*. Deze zijn als volgt te omschrijven:

Het cijfer voor de 4-jarigen geeft een beeld van de effectiviteit van de vroeg-

tijdige onderkenning.

De 10-, 13-, 16- en 19-jarigen gaan, voorzover zij daartoe in staat zijn, naar school of hebben de school pas verlaten.

Sorel gaat ervan uit dat het cijfer voor de 13-jarigen het beste beeld geeft van de maximale omvang van de schoolbevolking op een bepaalde leeftijd. Hij stelt, dat: 'naar algemeen wordt aangenomen, op die leeftijd de doorstroming van het GLO naar het BLO is voltooid en de frekwenties van zwakzinnigheid hun hoogste waarde hebben bereikt' (47). Hij verwijst hier waarschijnlijk onder meer naar Kushlick, die deze konklusie echter voor de 15-19-jarigen trekt (48). onze mening is het cijfer voor de 13-jarigen het meest indicatief voor de maximale omvang van de schoolbevolking bij de lichter gehandicapten, bij de imbecillen moeten we ons richten op de uitkomsten voor de 13- en 16-jarigen. De vier leeftijden gezamenlijk geven dan een beeld van het verloop van de frekwentie-cijfers in de ontwikkelingsleeftijden. In het bijzonder valt de aandacht op: het aantal relatief laat onderkende geestelijk gehandicapten (af te leiden uit de frekwenties voor de 10- en 13-jarigen), de maximale omvang van de schoolbevolking (13, respectievelijk 13 en 16 jaar) en het aantal dat direct na de schoolperiode begeleiding nodig heeft (16-19 respectievelijk 19 jaar).

- Het cijfer voor de 25- en 34-jarigen geeft een beeld van het aantal pupillen, dat zich zonder steun niet blijvend in de maatschappij weet te handhaven.
- Bij de 40- en 50-jarigen krijgt men een idee over het aantal heregisteerde geestelijk gehandicapten op middelbare leeftijd *25*.

In het vervolg van het Landelijk Opsporingsonderzoek (het onderzoek van Janssens) zijn de volgende leeftijden betrokken: de 9-, 12-, 15-, 18-, 21- en 24-jarigen. Dat deze leeftijden afwijken van de in het Landelijk Opsporingsonderzoek gekozen leeftijden vindt zijn oorzaak in het feit, dat de onderzoeker zich omwille van longitudinale analyses baseerde op de gekozen geboortejaren. In onderstaand schema wordt dit weergegeven.

Leeftijd in 1969 *26*	Geboren in:	Leeftijd in 1974 *26*
4 jaar	1965	9 jaar
10 jaar	1959	15 jaar
13 jaar	1956	18 jaar
16 jaar	1953	21 jaar
19 jaar	1950	24 jaar

Alleen op deze wijze kon men in 1974 gebruik maken van de in 1969 opgespoorde gegevens. Omdat de kloof tussen de 9- en 15-jarigen te groot werd geacht en omdat aan het in 1974 uitgevoerde onderzoek een ontwikkelingspsychologisch onderzoek was gekoppeld, zijn de 12-jarigen als een 'nieuwe jaargang' opgespoord. We mogen

aannemen, dat de tweede reeks leeftijden zonder meer in de eerste is in te passen, wat het voorspellend vermogen ten aanzien van bepaalde perioden in de zorg betreft. De 34-, 40- en 50-jarigen zijn in 1974 niet opgespoord. De inhoudelijke vraagstelling, die achter de opsporing van 1974 was geplaatst, was bij deze categorieën niet meer zinvol te beantwoorden. Het retrospectieve karakter van deze studie zou met name bij de volwassenen tot onaanvaardbare onbetrouwbaarheid leiden.

Mogen we stellen, dat de frekwenties van de in de beide opsporingen betrokken leeftijden momentopnamen van de omvang van de begeleiding op strategische punten in de zorg bieden, dan is het ook geoorloofd, tussen deze leeftijden te interpoleren om de frekwenties van de niet in het onderzoek betrokken leeftijden te vinden. De keuze van de leeftijden rechtvaardigt immers de vooronderstelling, dat de frekwenties voor de tussenliggende jaren niet belangrijk hoger of lager zullen zijn dan die voor de onderzoekjaren zelf. Daarbij mag men bedenken, dat het feit, dat het onderzoek op vier regio's met een vrij omvangrijke bevolking betrekking heeft, het waarschijnlijk maakt, dat de invloed van toevallige gebeurtenissen, zoals de opening van voorzieningen of de overijverige of lakse houding van een bepaalde opsporende instantie in een bepaalde periode *27*, die frekwentie-verhogend of -verlagend kunnen werken, enigermate wordt genivelleerd.

4.4. De geregistreerde en gedefinieerde zwakzinnigheid

4.4.1. Inleiding

Door ons in het Landelijk Opsporingsonderzoek te beperken tot een opsporing bij diensten en instellingen van het begeleidende apparaat, kregen we een beeld van de geregistreerde zwakzinnigheid. Gaat men van alle van zwakzinnigheid verdachte personen afzonderlijk het nivo van funktioneren na met behulp van een aantal vooraf geformuleerde en consistent gehanteerde criteria, dan verkrijgt men inzicht in de gedefinieerde zwakzinnigheid. De te hanteren criteria omvatten over het algemeen een leeftijds criterium, een psychologisch criterium en een sociologisch criterium. In de vaststelling van zwakzinnigheid op zich heeft de medicus geen beslissende bijdrage (49).

Wanneer we frekwentie-cijfers voor de geregistreerde zwakzinnigheid presenteren en op basis van deze cijfers iets willen zeggen over het vóórkomen van zwakzinnigheid in Nederland, is het nodig, voor een valide en betrouwbare interpretatie van deze laatste cijfers, de precieze betekenis van de beide begrippen nader aan de orde te stellen. Bij de bespreking van beide begrippen zullen we er rekening mee moeten houden, dat ze een eigen betekenis hebben voor de dieper, respectievelijk de lichter gehandicapten.

Mercer noemt de vaststelling van de geregistreerde zwakzinnigheid 'social system epidemiology', die van de gedefinieerde zwakzinnigheid 'clinical epidemiology' (50). Mercer ziet zwakzinnigheid als een bepaalde status in een sociaal sy-

steem. Aan deze status is een verwacht rolgedrag gekoppeld. Al degenen die dit rolgedrag op een of andere wijze vertonen, zullen worden herkend als zwakzinnig en als zodanig worden geëtiketteerd.

In principe kunnen leden van de samenleving, die op 'objectieve gronden' geestelijk gehandikapt zijn, zich aan het etiket onttrekken, aan de andere kant kunnen leden van de samenleving, die op dezelfde 'objectieve gronden' niet geestelijk gehandikapt zijn, toch door het vertonen van een bepaald rolgedrag als zodanig beschouwd worden. Hierin ligt eigenlijk het spanningsveld tussen geregistreerde en gedefinieerde zwakzinnigheid. Deze 'objectieve gronden' omvatten over het algemeen naast een leeftijds criterium — de handicap moet zich in de kinderjaren gemanifesteerd hebben — ook een psychologisch criterium: — een I.Q. lager dan 80 — en een sociologisch criterium — niet in staat zijn zich min of meer zelfstandig in de samenleving te handhaven.

Alvorens op bovengenoemd spanningsveld in te gaan willen we erop wijzen, dat de mate, waarin de gedefinieerde zwakzinnigheid wordt gedekt door de geregistreerde zwakzinnigheid in elk geval afhankelijk is van de werfkracht van het beleidende apparaat en de behoefte van een geestelijk gehandikapte of zijn ouders aan begeleiding.

De werfkracht van het beleidende apparaat zal in belangrijke mate afhangen van de specifieke konstellatie en bemanning van het voorzieningssysteem in een regio, van de kwaliteit van de samenwerking tussen intra- en ekstramurale zorg, van de intensiteit van opsporing, de wijze van diagnostisering, van de verbindingen, die de zwakzinnigenzorg heeft met begeleiders buiten de zorg als kinderartsen en bepaalde vormen van onderwijs en van de attitude van begeleiders ten opzichte van zwakzinnigenzorg. De behoefte aan begeleiding, die Nederlanders met een geestelijk gehandikapt kind voelen en die in de consumptie van zorg tot uiting komt, zal — we zagen het in het schema van Reinke (51) — worden bepaald door de ernst van de handicap van de pupil of de kompleksiteit van de problematiek voor ouders en andere gezinsleden en de zichtbaarheid, aantrekkingskracht en toegankelijkheid van het begeleidende apparaat, die weer worden bepaald door de activiteiten van de instellingen zelf of door de voorlichting, die bijvoorbeeld de ouderverenigingen weten te geven.

We kunnen de relatie tussen de gedefinieerde zwakzinnigen en de geregistreerde zwakzinnigheid schematisch weergeven. De grootte van de segmenten is louter figuratief; ze heeft geen enkele betekenis voor de werkelijke omvang van de te onderscheiden groepen.

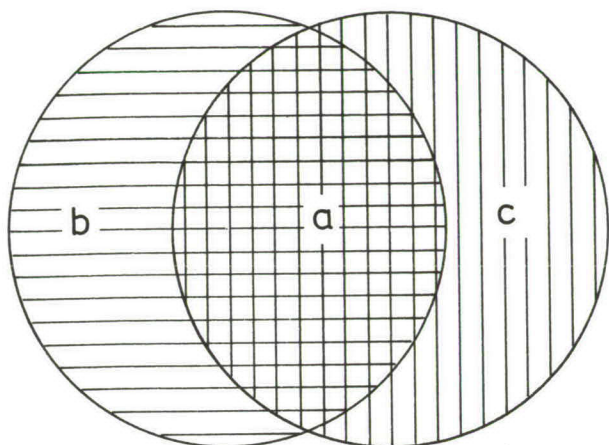
We kunnen de drie segmenten als volgt omschrijven:

Segment a:

geestelijk gehandikapt, die aan het psychologisch-, sociologisch- en leeftijds-criterium voldoen en die als geestelijk gehandikapt geregistreerd zijn.

Segment b:

Nederlanders, die niet als geestelijk gehandikapt geregistreerd zijn, maar wel



 GEDEFINIEERDE
 ZWAKZINNIGHEID

| | | | | | | |
 GEREgistREERDE
 ZWAKZINNIGHEID

aan het psychologisch-, sociologisch- en leeftijds criterium voldoen.

Segment c:

Nederlanders, die als geestelijk gehandikt geregistreerd zijn maar niet aan het psychologisch- en/of sociologisch- en/of leeftijds criterium voldoen.

In het Landelijk Opsporingsonderzoek en het vervolgonderzoek werd op nauwgezette wijze (zie bijlage B) de in de segmenten a en c begrepen populatie in vier gebieden opgespoord. Als we erin slagen aannemelijk te maken, dat de segmenten b en c slechts van zeer beperkte omvang zijn of dat de bevolking in segment b terecht niet is geregistreerd, mogen we stellen, dat de opgespoorde bevolking een goede basis vormt voor het benaderen van het aantal in Nederland te begeleiden geestelijk gehandikten. We bespreken de segmenten b en c afzonderlijk, en wel apart voor dieper en lichter gehandikten.

4.4.2. De dieper gehandikten, niet opgespoord, wel aan de criteria beantwoordend (segment b)

Het Nederlandse begeleidende apparaat heeft een hoge ontwikkelingsgraad. Alle facetten van een verantwoorde zwakzinnigenzorg, die we in het buitenland aantreffen, zijn in ons land redelijk vertegenwoordigd. Vergelijking met de zorg in de Scandinavische landen – die algemeen als voorbeeldig wordt gekarakteriseerd – leert, dat het partikulier initiatief, gesteund door de overheid, in Nederland globaal

gesproken een gedifferentieerd, goed toegankelijk zorgsysteem van de grond heeft geholpen. We mogen vooronderstellen, dat dit voorzieningenapparaat over het algemeen een grote werfkracht bezit *28*.

Daarbij komt, dat de dieper geestelijk gehandikapt en hun ouders een grote behoefte aan begeleiding zullen hebben. De diepere vormen van zwakzinnigheid konfronteren de geestelijk gehandikte en zijn/haar ouders over het algemeen met problemen, waarvoor materiële en immateriële steun onontbeerlijk is. De samenleving heeft dit onderkend. Allerlei steunmaatregelen zijn wettelijk geregeld. Het gebruik ervan is echter moeilijk zonder contact met de zorgverlenende instanties uit de zwakzinnigenzorg. Dit maakt het aannemelijk, dat na verloop van tijd nagenoeg alle dieper geestelijk gehandikapt ook ergens geregistreerd zullen zijn. We vermeldde (par. 4.3.3.) dat dit proces rond het vijftiende jaar voltooid zal zijn. En wanneer ze eenmaal in het zorgapparaat zijn opgenomen, zal dit ze op een enkele uitzondering na, niet gemakkelijk uit het oog verliezen.

Normaal gesproken is een diepere vorm van zwakzinnigheid een duurzame handicap met een blijvende begeleidingsbehoefte. Bij een raming van het aantal dieper geestelijk gehandikapt in Nederland zullen we dan ook moeten rekenen met een bij-schatting van het aantal dieper gehandikapt, dat vóór het vijftiende jaar nog niet bij het apparaat bekend is.

Toch kan sprake zijn van een systematische fout in de frekwentie-cijfers voor deze categorie. Een aantal cliënten kan namelijk wel als geestelijk gehandikt, maar niet als dieper gehandikt geregistreerd staan. Sorel vindt in Amsterdam 21 cliënten met een I.Q. lager dan 50 op de B.O.-school voor debielen (52). Hoewel niet valt na te gaan, met welk etiket deze gehandikapt waren geregistreerd, is met zekerheid aan te nemen, dat een aantal als 'debiel' werd aangeduid. Sommigen zullen dit etiket niet meer kwijtraken. Hoewel ze dan strikt gesproken tot segment b behoren, mag men ze uit het oogpunt van begeleiding en van het bieden van mogelijkheden tot sociale integratie niet meer dieper gehandikt noemen. Anderen daarentegen, zo mag men verwachten, worden met name aan het einde van de schoolperiode of direkt daarna (dat wil zeggen rond het zeventiende jaar) gekonfronteerd met een verandering van begeleidingsklimaat. Dit vraagt eigenlijk om een nieuwe screening van de mogelijkheden van elke geestelijk gehandikte. Wanneer daartoe aanleiding bestaat, of wanneer een op een onjuiste diagnose gestoelde begeleidingsmaatregel niet geëffektueerd kan worden, zal de diagnose in deze fase worden gekorrigeerd.

4.4.3. De dieper gehandikapt, die wel als zodanig geregistreerd zijn, maar niet aan de criteria voor dieper gehandikapt voldoen (segment c)

Het aantal geestelijk gehandikapt, dat ten onrechte door het begeleidende apparaat als dieper gehandikt wordt geregistreerd, zal niet groot zijn. Men zal eerder geneigd zijn pupillen te hoog dan te laag in te schatten. Sorel vindt in Amsterdam dan ook slechts 3 opgespoorden met een I.Q. hoger dan 50 op een B.O.-school voor imbecillen.

Samenvattend mogen we op basis van par. 4.4.2. en deze paragraaf stellen, dat de geregistreerde zwakzinnigheid voor de dieper gehandikapt een goed beeld kan geven van de frekwenties van vóórkomen, zoals die voor de planning nodig zijn.

4.4.4. De geestelijk gehandikapt, die volgens hantering van de criteria (I.Q. groter dan 50 en kleiner dan 80) niet lichter gehandikapt zijn, maar wel als zodanig zijn geregistreerd (segment c)

Een schatting van het aantal lichter gehandikapt in segment c is verre van eenvoudig. De frekwentie-cijfers voor lichter gehandikapt blijken zowel in Nederland als daar buiten een zeer opvallende verdeling te vertonen, met piekfrekwenties in de schoolleeftijden en veel lagere frekwenties in de periodes ervoor en erna (53). Onder deze opvallende verdeling gaan twee groepen lichter geestelijk gehandikapt schuil, namelijk de gehandikapt die alleen in de ontwikkelingsleeftijd het 'etiket' krijgen opgeplakt – en alleen in die periode specifieke zorg behoeven – en gehandikapt, die ook in latere levensfasen specifieke begeleiding door de zwakzinnigenzorg nodig hebben.

De grond voor de verschillen ligt in het feit, dat de samenleving in verschillende levensfasen uiteenlopende criteria belangrijk vindt om uit te maken, of iemand al of niet als lichter gehandikapt wordt bestempeld. In de schoolperiode is met name het I.Q., geoperationaliseerd in leerprestaties in een klassikaal systeem, van belang, terwijl voor en na de schoolperiode gedragsrijpheid en sociale competentie als beoordelingscriteria naar voren komen (54). Op basis van hetzelfde sociologische criterium, dat leerlingen van een B.O.-school voor debielen in de samenleving meehelpt tot debielen te verklaren, worden vele oudleerlingen van deze B.O.-scholen niet meer tot de geestelijk gehandikapt gerekend.

Het is de vraag, of leerlingen, die objektief volgens de drie criteria tot de lichter geestelijk gehandikapt behoren, maar in de ontwikkelingsleeftijd het B.O. voor debielen 'ontlopen' er zo gebaat bij zouden zijn, wèl dit onderwijs te volgen. Mits de onderwijsvorm, die nu de begeleiding verzorgt, voldoende in staat is hen te trainen en voor te bereiden op een eigen zinvolle bijdrage aan onze samenleving, zal dit vaak geen nadeel zijn. Onze maatschappij is namelijk maar al te dikwijls geneigd aan een in onze ogen 'negatief' etiket bij de verdeling van arbeidsmogelijkheden of sociale ontplooiingskansen ook negatieve konsekwenties te verbinden.

Men zou kunnen stellen, dat het sociologisch criterium van Sorel door de samenleving in de ontwikkelingsleeftijd vervangen wordt door een pedagogisch-didactisch criterium. Dit wordt bevestigd door het Amsterdamse onderzoek. De stelling, dat leerlingen van debielenscholen door het niet volgen van het GLO voldoen aan het sociologisch criterium, lijkt, zo stelt Sorel, op het eerste gezicht gerechtvaardigd. Door invoering van het begrip 'sociale efficiëntie', het behalve op onderwijsgebied niet falen ten opzichte van de verwachtingen, die men in de milieu's waarin deze kinderen verkeren aan leeftijdsgenoten stelt, verandert het beeld (55). Sorel hanteert in Amsterdam de Vineland als meetinstrument hiervoor. Invoering van het

sociologisch criterium, op deze wijze geoperationaliseerd, leidt tot een forse verlaging van de geregistreerde zwakzinnigheid bij lichter gehandikapt *29*.

Geensen heeft aangetoond, dat veel van de op het BLO aangetroffen leerlingen weliswaar een betrekkelijk hoog I.Q. hadden, maar dat zij met name in verbaal presteren te kort schoten (56). Er was duidelijk sprake van begeleidingsbehoefte, echter geen duidelijke indicatie voor begeleiding door de zwakzinnigenzorg *30*. Van Oudenhoven wijst op een soortgelijk verschijnsel, als hij stelt, dat met name kinderen uit lagere sociale milieu's relatief snel naar de debielenschool doorstromen, niet omdat ze intellectueel 'laag functioneren', doch veeleer omdat ze in het algemeen 'negatief opvallen' (57).

Een ander gevaar *31* dreigt na de schoolperiode. BLO-leerlingen zouden automatisch in het dossierbestand gehandhaafd kunnen blijven, terwijl ze toch een plaats in de samenleving hebben verworven, waar ze zich zonder specifieke steun van het zwakzinnigenzorgapparaat kunnen redden. Deze categorie mag niet in het frekwentiecijfer worden betrokken. In het opsporingsonderzoek is hier speciale aandacht aan besteed. Slechts die oud-leerlingen van BLO-scholen werden in de telling meegenomen, die na de schoolperiode nog daadwerkelijke steun van het begeleidende apparaat bleken nodig te hebben.

Met nadruk zij vermeld, dat wij begeleiding door het algemeen maatschappelijk werk niet als specifieke steun hebben gedefinieerd. Het speciale etiket is hier niet meer aanwezig.

4.4.5. De lichter geestelijk gehandikapt, die wel aan de criteria beantwoorden, maar niet zijn geregistreerd (segment b)

Het is uiteraard mogelijk dat iemand die als debiel is herkend, door gebrek aan medewerking van ouders, de omgeving, waarin hij voor de herkenning verbleef, of wellicht het onderwijzend personeel van een GLO (denk aan de 'teldata' in het onderwijs), niet in de zwakzinnigenzorg terecht komt. De omvang van deze categorie kunnen we op basis van het opsporingsonderzoek niet schatten.

Sorel oordeelt weliswaar, dat de doorverwijzingsratio's tussen bijzonder en algemeen lager onderwijs nogal uiteenlopen, maar toepassing van het sociologisch criterium op deze mogelijk lakune in de doorstroming van GLO naar BLO brengt hem tot de vooronderstelling, dat het aantal werkelijk geestelijk gehandikapt, dat niet in zorg komt, gering blijft. Hij raamt het op één promille (59). Van Oudenhoven komt op basis van onderzoek in Leiden tot de konklusie, dat van de leerlingen van de helft van de daar aanwezige GLO-scholen, er slechts één werkelijk debiel was (60).

Mochten deze leerlingen na de schoolperiode alsnog in het gewone maatschappelijke verkeer ernstig tekort schieten, dan mag men aannemen, dat ze toch bij het begeleidende apparaat aankloppen of ernaar verwezen worden. Deze 'GLO-debielen' zijn uiteraard in het onderzoek opgespoord, zodat het uiteindelijke effect op de uitkomsten, wanneer het gaat om vertaling ervan naar begeleidingsmaatregelen, ver-

waarloosd mag worden.

4.5. De registratie als zodanig

In feite hebben een aantal van bovenstaande opmerkingen te maken met de validiteit en betrouwbaarheid van onderzoek, gebaseerd op gegevens uit registraties. Het is met name Drop geweest, die kritische opmerkingen heeft geplaatst bij het registreren van gegevens in de gezondheidszorg (61). In haar rijk gedokumenteerde artikel zet ze nogal wat vraagtekens bij de begripsvaliditeit van geregistreerde gegevens. Dit is, gelet op het feit, dat het vaak erg moeilijk is verschijnselen uit de gezondheidszorg eksakt te definiëren, ook terecht. De geldigheid van de gegevens (de vraag of gegevens wel datgene indiceren, wat ze zeggen te indiceren), wordt door het ontbreken van deze definities en van erop gebaseerde indicatoren natuurlijk ernstig aangetast.

We hebben vrij nauwkeurig kunnen aantonen, wat we onder geestelijk gehandikapt verstaan. Deze definitie heeft een algemeen karakter, zeker waar het de dieper gehandikapt betreft. De bezwaren van Drop zijn voor deze categorie minder van toepassing. Voor de lichter gehandikapt hebben we in grote lijnen kunnen aangeven, waar onze gegevens niet valide zijn. Bij de interpretatie kunnen we daarmee rekening houden. Van belang is daarbij met name de konstatering, dat voor de konkrete zorg en ook voor de planning de 'social system epidemiology' van grotere waarde is dan de clinical epidemiology (62).

De betrouwbaarheid slaat op de vraag, of herhaalde metingen ook identieke resultaten opleveren. Betrouwbaarheid hangt daarmee af van zorgvuldigheid, volledigheid van instructie en uniformiteit van inzicht. Voor ons doel, het meten van de omvang van een specifieke bevolking, lijken onze data betrouwbaar, hoewel deze voor dieper gehandikapt wel iets groter zal zijn dan voor de lichter gehandikapt. Voor het aangeven van begeleidingsmaatregelen mogen we echter de geregistreerde gegevens minder betrouwbaar achten. Hier kunnen ook de inzichten van deskundigen nogal diyergeren.

Konkluderend zijn we het met Sorel eens (63), dat voor de beantwoording van een vraag als de onze, het vaststellen van de frekwentie van zwakzinnigheid, geregistreerde gegevens een waardevol aanknopingspunt bieden. Daarbij zij nog opgemerkt, en dat blijkt ook voldoende uit de vorige bladzijden, dat juist de herhaling van de frekwentiebepaling en de mogelijkheid, onze uitkomsten te vergelijken met elders in Nederland in deze periode uitgevoerd onderzoek het zicht op de betrouwbaarheid en de geldigheid vergroot.

4.6. SAMENVATTING

In dit hoofdstuk wordt allereerst de geschiedenis van het 'onderzoek geestelijk gehandikapt' behandeld. De oorspronkelijke, uitgebreide probleemstelling wordt geanalyseerd. Nagegaan wordt, waarom de onderzoekers er niet in slaagden, deze

probleemstelling te beantwoorden. Vervolgens komt aan de orde, welk onderzoek op het terrein van de zwakzinnigenzorg door het IVA verder werd ondernomen.

In het tweede deel van dit hoofdstuk gaan we in op de methodologische beperkingen van het door het IVA uitgevoerde frekwentie-onderzoek.

Een aantal methoden van frekwentiebepaling passeren de revue. Daarna wordt aangegeven, welke konsekventies de keuze van vier gebieden en negen onderzoekjaargangen en de beperking tot de geregistreeerde zwakzinnigheid hebben voor de interpretatie van de frekwentie-cijfers.

Samenvattend kunnen we stellen, dat de cijfers naar onze mening een goed beeld geven van de diepere zwakzinnigheid. Wat betreft de lichter gehandikaptten worden ook een aantal normen en oordeelspatronen, die in de verschillende regio's een eigen gewicht kunnen hebben, in de cijfers tot uitdrukking gebracht.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK 4:

- *1* Naast Kruisinga waren van deze kommissie voor de vaststelling van de criteria van zwakzinnigheid en van verplegingsbehoefte de volgende heren lid:
Prof. dr. J. van Es, Prof. dr. S. Fokkema, Prof. dr. J. Godefroy, Dr. M. de Groot, Prof. dr. R. Hornstra, Dr. H. Kuyer, Dr. G. van der Most, Dr. J. Veerman, Dr. F. Sorel (sekretaris).
- 2 Op dat ogenblik (1965) waren de Ministeries van Sociale Zaken en van Volksgezondheid nog in één ministerie samengevoegd.
- 3 Uit de toelichting van Sorel blijkt, dat het hier meer gaat om 'aandachtspunten', dan om een werkelijk onderdeel van de probleemstelling. Hij merkt in kolom 3, punt 4 op: 'als en voorzover de criteria-sets ontwikkeld zijn of voorzover dat zonder de bedoelde criteria-sets toch mogelijk blijkt'.
- 4 '10-jarigen' is de aanduiding voor in 1956 geboren kinderen. Op 15 september 1966 lagen hun leeftijden tussen 9 jaar en 9 maanden en 10 jaar en 9 maanden.
'13-jarigen' is de aanduiding voor in 1953 geboren kinderen. Op de steekdatum lagen hun leeftijden tussen 12 jaar en 9 maanden en 13 jaar en 9 maanden.
- 5 Deze pupillen zijn door Sorel niet voor individueel onderzoek benaderd. Hij meende dat een onderzoek als het onderhavige ernstig verstorend zou kunnen inwerken op hun levenssituatie.
- 6 De enige groep van geïnstitutionaliseerden die voor individueel onderzoek benaderd is.
- 7 In deze kommissie hadden zitting: (sommigen slechts voor een bepaalde periode (ged.)). Dr. C. Steketee (ged.), Dr. M. Bleiker, Prof. dr. S. Fokkema, Dr. A. Heering, Dr. E. Hoejenbos, Prof. dr. H. in 't Veld-Langeveld (ged.), Dr. G. van der Most, Drs. D. van Peype, Prof. dr. N. Speyer, Prof. dr. Ph. Stouthard, Dr. F. Sorel (ged.).
- 8 Het in 1976 door de Stuurgroep Zwakzinnigenzorg (ISZ) van de departementen van CRM en Volksgezondheid en Milieuhygiëne uitgebrachte overzicht van criteria, grijpt grotendeels op de resultaten van dit in 1972 uitgevoerde experiment terug (9). Het is overigens volstrekt onduidelijk, waarom dit bilaterale overleg lange tijd als interdepartementaal werd aangeduid.
- 9 In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen resource-oriented en need-oriented planning (12). In hoofdstuk 8 komen we op dit onderscheid terug.
- 10 Het 'need-demand model' wordt door Nelemans beschreven (13). Zie verder o.a. de artikelen van Boulding en Bispham e.a. (14).

- 11 De nota Planning Zwakzinnigenzorg van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen doet het voorkomen, alsof de criteria-sets aan de indicatie-kommissies worden meegegeven. Het Amsterdamse Onderzoek heeft geleerd, dat men niet verder komt dan criteria, zoals die door het IVA of de ISZ zijn gepresenteerd (15).
- 12 De laatste probleemstelling wijkt af van de opzet, die in eerste instantie voor dit onderzoek werd geformuleerd. Janssens richtte zich voornamelijk op methodologische gronden op opvoedingsstijlen. De oorspronkelijke probleemstelling richtte zich op de sociale etiologie van zwakzinnigheid (20).
- 13 Soms spreekt men ook van deskriptieve epidemiologie (de verdeling) en analytische epidemiologie (oorzakelijke factoren) (28).
- 14 Sturmans en Valkenburg werken deze doelstelling van de epidemiologie uit in een model, gekarakteriseerd als 'operationele research'. Dit model geeft aan, hoe de epidemiologie kan plannen op basis van de vergelijking: $P(\text{revalence}) = I(\text{ncidence}) \times D(\text{uur})$. Voor de zwakzinnigenzorg is dit eenvoudige model niet bruikbaar (31).
- 15 Voor een uitvoerig overzicht zie het werk van Dens en Swinnen (32).
- 16 Voorbeelden van population-survey's zijn het onderzoek van Imre en van Jastak (36). Portal-Foster beschrijft de opzet van een dergelijke studie voor een regio in Canada (37).
- 17 Met selectieve migratie bedoelen we in dit verband, dat degenen in de bevolking, die wat 'in hun mars hebben' naar andere streken verhuizen, waar hun meer kansen worden geboden.
- 18 De zachtheid van het drinkwater zou kunnen samenhangen met het voorkomen van anencefalie en daarmee met de frekwentie van zwakzinnigheid (40).
- 19 Deze indikator wordt ook door andere onderzoekers gehanteerd (42).
- 20 Zo werd ons althans door ambtenaren van het ministerie van Defensie verzekerd.
- 21 Deze cijfers zijn berekend met behulp van gegevens verstrekt door de Militair Geneeskundige Dienst.
- 22 Het betreft hier het al eerder geciteerde onderzoek van Uffen (44).
- 23 In de reeks 25, 34, 40, 50 zou men als ordelijk Nederlander eerder 30 of 35 dan 34 verwachten. Sorel geeft nergens aan, waarom hij juist 34 heeft gekozen, in plaats van 30 of 35.

- 24 Men zou kunnen spreken van een naar leeftijd gestratificeerde steekproef met ongelijke strata. Omdat niet echt sprake is van 'expert choice' bij de keuze van de leeftijds categorieën, kan men niet spreken van 'purposive sampling'. Deze over het algemeen moeilijk bruikbare methode bestaat hierin, dat men zich op advies van een deskundige in het onderzoek tot enkele zeer specifieke categorieën beperkt (46).
- 25 De onderzoekers waren van mening dat de onderzoeksmethode te kort schoot om bejaarde geestelijk gehandicapten op te sporen, gelet op de kompleksiteit van diagnose bij deze groep en de onduidelijkheid over begeleidingsvormen.
- 26 De steekdatum voor beide studies lag op 1 september. Om 'moeilijk rekenen', met als gevolg fouten in de opsporing te voorkomen, werd het geboorteejaar als enige indicatie voor de leeftijd gehanteerd. Alle in 1965 geboren geestelijk gehandicapten beschouwden de onderzoeker in 1969 als 4 jaar, in 1974 als 9 jaar, ongeacht het feit, of ze vóór of ná 1 september geboren waren.
- 27 Waarmee we geenszins suggereren, dat we aanleiding hebben gevonden, deze houding ergens in het veld aanwezig te achten.
- 28 In paragraaf 4.3.2. hebben we uiteengezet, dat de werfkracht in de door ons onderzochte gebieden voldoende groot was.
- 29 Deze konklusie stelt in feite de vraag aan de orde, of de scholen voor moeilijk lerende kinderen wel tot de zwakzinnigenzorg behoren. Ruim vijf jaar na de rapportage door Sorel is deze vraag een omstreden discussiepunt in de onderwijs-wereld. We komen er in hoofdstuk 6 op terug.
- 30 Geensen oppert de suggestie, of deze kinderen niet beter op het LOM thuis zijn (56).
- 31 Deze term en andere uitdrukkingen, die in de voorafgaande tekst gebruikt zijn of in het vervolg nog gehanteerd worden, kunnen worden uitgelegd als een aanwijzing, dat verwijzende, keurende en begeleidende instanties geestelijk gehandicapten als inferieur behandelen: ze worden 'het slachtoffer' van deze instanties. Dit bedoelen we geenszins. We hanteren de termen in dit opzicht zonder kleuring. Zie ook Sorel (58).

LITERATUURNOREN BIJ HOOFDSTUK 4:

- (1) Nollen, A.J.C.A.
- (2) Godefroy, J., 1961
- (3) Sorel, F., 1972
- (4) Sorel, F., 1972
- (5) Németh, S. en P. Verbraak, 1969
- (6) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
- (7) Sorel, F., 1972
- (8) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
- (9) Interdepartementale Stuurgroep Zwakzinnigenzorg
- (10) Németh, S. e.a.
- (11) Godefroy, J., 1961
- (12) Michael, J.H.
Draper, P.
- (13) Nelemans, W.
- (14) Boulding, K., 1966
Bispham, K. e.a.
Németh, S. e.a.
- (15) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (16) Kaitaranta, H. en T. Purola
- (17) Janssens, J., 1976
- (18) Janssens, J., 1977
- (19) Janssens, J., 1977a
- (20) Verbraak, P., 1972a
- (21) Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974
Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974a
- (22) Damen, P.
- (23) Németh, S., 1973
- (24) Verbraak, H.C'A., 1975
- (25) Verbraak, H.C.A., 1976
- (26) Pflanz, M.
- (27) MacMahon, B. e.a.
- (28) Waard, F. de
- (29) Verbraak, P., 1974
- (30) Gruenberg, F.M., 1964
- (31) Sturmans, F. en H. Valkenburg
- (32) Dens, A.
Dens, A. en K. Swinnen
- (33) Akesson, M.A., 1961
- (34) Uffen, R.F.
- (35) Saenger, G.

- (36) Imre, P.O.
Jastak, J.F. e.a.
- (37) Portal-Foster, C.M.
- (38) Godefroy, J., 1971
- (39) Tarjan, G.
Heber, R., 1970
Akesson, H.O., 1964
Lewis, E.D.
- (40) Ministerie van Volksgezondheid, 1975
- (41) Militair Keuringsreglement
- (42) Heber, R., 1970
Stein, Z. e.a., 1976a
- (43) CBS Gezondheidsstatistieken
- (44) Uffen, R.
- (45) Sorel, F., 1972
- (46) Godefroy, J., 1961
- (47) Sorel, F., 1972
- (48) Kushlick, A. en G. Cox
- (49) Sorel, F., 1970
- (50) Mercer, J.R., 1973
Mercer, J.R., 1973a
- (51) Reinke, W.
- (52) Sorel, F., 1970
- (53) Németh, S. en P. Verbraak, 1973
Susser, M.
- (54) Jensen, A.R.
- (55) Sorel, F., 1970
- (56) Geensen, M.
- (57) Oudenhoven, N. van, 1969
- (58) Sorel, F., 1973a
- (59) Sorel, F., 1970
- (60) Oudenhoven, N. van, 1973
- (61) Drop, M.J., 1973
- (62) Mercer, J., 1973a
- (63) Sorel, F., 1973

Hoofdstuk 5

HET AANTAL DIEPER GEHANDIKAPTEN IN NEDERLAND

5.1. Inleiding

In dit hoofdstuk doen we verslag van het speurwerk naar de frekwenties van geregistreerde diepere zwakzinnigheid *1*, zoals dat in 1969 en 1974 door het IVA is uitgevoerd. De methode van opsporing is als bijlage B toegevoegd. In dit hoofdstuk presenteren we de resultaten van beide studies, we combineren ze en voorzien ze van kommentaar. Vervolgens willen we op basis van deze cijfers komen tot een schatting van het aantal dieper gehandikapt in Nederland en berekenen, hoe groot de omvang van dit volksdeel over een vijftiental jaren zou kunnen zijn. Tenslotte willen we onze uitkomsten vergelijken met de resultaten van buitenlandse frekwentie-studies.

5.2. De uitkomsten van het onderzoek in 1969 en 1974

5.2.1. De frekwenties voor de geselecteerde leeftijden

De frekwentie-cijfers voor de geregistreerde diepere zwakzinnigheid die in 1969 en 1974 voor de in het onderzoek betrokken leeftijden in Drente, Overijssel, Utrecht en Noord-Brabant werden berekend, worden in tabel 5.1. opgesomd (1). Omdat de opsporing zich in de beide onderzoekjaren niet op dezelfde leeftijden maar op dezelfde geboorteaargangen richtte, kan men de cijfers niet direkt vergelijken. In 1974 liet men daarnaast, om redenen die we in het vorige hoofdstuk al hebben aangegeven, de zeer jeugdigen en de leeftijden boven 24 jaar buiten beschouwing. Bundeling van inzicht kan dus alleen voor de periode van 9 tot 24 jaar plaatsvinden. Levert tabel 5.1. het eigenlijke onderzoeksresultaat, het basismateriaal, een zinvolle vergelijking van de frekwentie-cijfers kan pas plaatsvinden met behulp van volledige reeksen.

In het vorige hoofdstuk hebben we beargumenteerd, dat men de frekwenties voor

Tabel 5.1.:

De frekwentie-cijfers voor de geregistreeerde diepere zwakzinnigheid naar leeftijd en geslacht, zoals die in 1969 en 1974 werden verkregen (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Mannen		Vrouwen	
	1969	1974	1969	1974
4 jaar	2,3		1,5	
9 jaar		5,9		3,9
10 jaar	5,4		3,6	
12 jaar		5,1		4,7
13 jaar	6,6		4,7	
15 jaar		5,8		4,2
16 jaar	5,6		4,3	
18 jaar		6,2		5,3
19 jaar	5,5		4,5	
21 jaar		5,3		4,3
24 jaar		5,0		4,2
25 jaar	4,2		2,5	
34 jaar	3,4		3,1	
40 jaar	2,1		1,9	
50 jaar	1,9		1,1	

de niet in het onderzoek betrokken jaargangen door middel van lineaire interpolatie kan benaderen.

In figuur 5.1. staan de frekwentie-kurves afgebeeld. Over het algemeen is het verschil tussen de in 1969 en 1974 gevonden frekwenties niet groot. Voor de meisjes is het verloop zelfs opvallend gelijk. Grotere verschillen (meer dan 1 promille) vinden we alleen voor de 9-, 12- en 13-jarige jongens en de 18-jarigen. Het verschil bij de 12- en 13-jarigen is te wijten aan een in 1974 verrassend lage frekwentie voor de 12-jarigen. Voor de 9-jarigen overtreffen de frekwenties in 1974 die in 1969. Voor de 18-jarigen ligt de frekwentie van 1974 bij de jongens 0,7, bij de meisjes 0,9 promille boven de vergelijkbare frekwentie van vijf jaren terug.

5.2.2. De betrouwbaarheid van de frekwentie-bepalingen

Alvorens een verklaring voor deze verschillen te zoeken, of, een stap verder, de informatie in beide cijferreeksen samen te voegen, willen we de betrouwbaarheid van de frekwentie-bepaling als zodanig nader bestuderen. De opzet van beide studies biedt specifieke mogelijkheden er dieper op in te gaan. Blijkt het onderzoek niet betrouwbaar, dan wordt het verklaren van verschillen uit andere dan meettech-

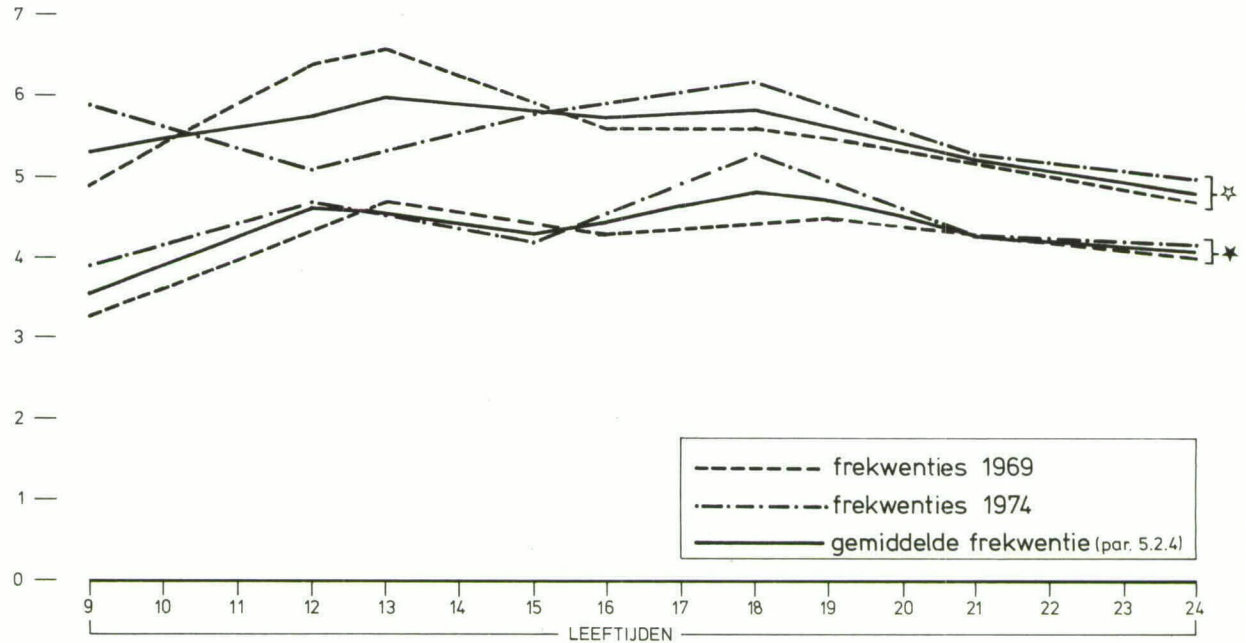
FIGUUR 5.1

Geregistreeerde frekwenties voor dieper gehandikte mannen en vrouwen van 9 - 24 jaar (in promillages)

☆ FREKVENTIES MANNEN

★ FREKVENTIES VROUWEN

‰ DIEPER GEHANDIKAPTEN



nische factoren een erg hachelijke en ontoelaatbare onderneming.

Nu mogen we op grond van het feit dat de beide frekwentie-reeksen in figuur 5.1. al zoveel gelijkenis vertonen verwachten, dat de meting betrouwbaar is. Een beter inzicht krijgen we echter als we de patronen, die de frekwentie-cijfers voor de vier regio's afzonderlijk in elk der beide onderzoeken vertonen, met elkaar vergelijken. De uitkomsten voor de 10-, 13-, 16- en 19-jarigen gaven in 1969 voor de onderscheiden regio's een afwisselend beeld te zien, met relatief hoge frekwenties voor een bepaalde leeftijd in de ene regio en lage frekwenties voor een andere leeftijd in een andere regio. We kunnen nagaan, of we het in 1969 gevonden patroon in 1974 weer aantreffen, maar dan voor de 15-, 18-, 21- en 24-jarigen.

We mogen het namelijk onwaarschijnlijk achten, dat er in vijf jaar grote veranderingen in de onderlinge verhouding van de cijfers is opgetreden. Variabelen die het beeld drastisch zouden hebben kunnen wijzigen zijn migratie, sterfte of het binnentreden of verlaten van het zorgsysteem. Het ligt niet erg voor de hand, dat de beide eerste variabelen in een bepaalde regio, juist voor de bevolking geestelijk gehandikanten en hun familie in vijf jaren een zodanige invloed hebben gehad, dat eerder gekonstateerde verschillen zijn verdwenen. Anders ligt het bij de derde variabele. Met name voor de jongste jaargangen van de vier, 1959 (in 1969: 10 jaar, in 1974: 15 jaar) mag men aannemen, dat in vijf jaar de frekwentie door aanmelding nog behoorlijk is toegenomen. Alleen in die regio's, waar dieper gehandikanten over het algemeen op zeer jeugdige leeftijd bekend zijn, zal deze stijging in mindere mate zijn opgetreden.

We stelden vast, dat dieper gehandikanten het zorgsysteem niet gemakkelijk meer verlaten (hoofdstuk 4). Voor de jaargangen 1950, 1953 en 1956 kunnen we derhalve in beide onderzoekjaren ongeveer gelijke frekwenties verwachten. Wanneer dit niet het geval is, moet of het verwijspatroon in de regio drastisch gewijzigd zijn — waarvoor overigens geen aanwijzingen zijn — of de betrouwbaarheid van de meting in twijfel worden getrokken.

In tabel 5.2. wordt de verdeling van de frekwenties voor vier geboortajaargangen in elk van de vier gebieden afzonderlijk weergegeven.

Het patroon zoals we dat in 1969 aantreffen, vinden we in 1974 voor de jaargangen 1956, 1953 en 1950 vrijwel geheel terug. Voor de in 1959 geboren geestelijk gehandikanten zien we, zoals we al verwachtten, nog een stijging. In het oog springende overeenkomsten geven de cijfers voor de in 1956 in Drente, Utrecht en Noord-Brabant geboren meisjes te zien; een frappante gelijkenis vertonen verder de cijfers voor de in 1953 in Utrecht geboren jongens en de Overijsselse jaargang 1950. Het enige saillante verschil treffen we bij de 19-jarige Noord-Brabanders. De overeenkomsten spreken nog sterker als men bedenkt, dat de in tabel 5.2. weergegeven frekwenties staan voor kleine absolute aantallen, variërend van 12 tot 65. Op grond hiervan mag men geringe onderlinge afwijkingen verwachten.

Het feit, dat de gemiddelde absolute afwijking tussen beide reeksen voor mannen en vrouwen gezamenlijk niet meer dan 0,4 promille bedraagt, onderstreept de overeenkomst duidelijk. Op basis van deze analyse durven we de frekwentie-bepaling dan

Tabel 5.2.:

De frekwenties voor diepere gehandikte mannen en vrouwen voor de in 1969 en 1974 opgespoorde geboortejaargangen, voor de vier regio's (per 1000 van de betreffende bevolking).

Geboortejaargang	Mannen		Vrouwen	
	1969	1974	1969	1974
Drente				
1959	3,4	5,7	5,1	4,9
1956	5,4	5,8	3,0	3,4
1953	6,2	6,7	5,5	5,9
1950	4,9	4,3	4,0	3,8
Overijssel				
1959	7,2	7,0	3,7	4,8
1956	7,4	6,8	4,3	5,4
1953	7,2	6,7	4,9	4,8
1950	5,5	5,1	5,6	5,7
Utrecht*2*				
1959	4,0	5,1	2,0	3,7
1956	6,4	6,3	6,0	5,8
1953	2,7	3,3	3,3	3,3
1950	5,0	5,4	4,0	3,0
Eindhoven/Helmond				
1959	4,8	4,8	4,3	3,7
1956	6,1	5,3	5,6	5,5
1953	5,3	5,0	3,5	4,1
1950	6,2	4,6	4,0	3,9

ook het predikaat betrouwbaar te geven.

Een tweede konklusie dringt zich op. Het optreden van sterk 'uit de toon vallende' hoge of lage frekwenties in een reeks in een bepaald gebied zou niet alleen verklaard kunnen worden uit fouten bij de opsporing of uit het missen van bepaalde informatie om welke reden dan ook; de konsistentie van het vóórkomen ervan, zowel in 1969 als in 1974 doet vooronderstellen, dat als gevolg van toevallige of wellicht ook minder toevallige omstandigheden de frekwentie van dieper zwakzinnigheid in een bepaald gebied tussen geboortejaargangen nogal kan variëren (2). Een duidelijk voorbeeld vinden we in Drente (1953, meisjes), Overijssel (1950, meisjes) en Utrecht (1953, jongens).

Omdat in 1969, parallel aan het IVA-onderzoek in Overijssel door Uffen een opsporingsonderzoek naar de dieper gehandikapt van 1 tot 21 jaar werd uitgevoerd, is het zinvol onze resultaten voor Overijssel uit 1969 en 1974 ook met de uitkomsten van dit onderzoek te vergelijken (3). Uffen differentieert in haar frekwentie-bepaling niet naar geslacht. Vandaar dat in figuur 5.2., waarin de resultaten van de drie in Overijssel uitgevoerde opsporingen grafisch zijn weergegeven, de frekwenties voor mannen en vrouwen gezamenlijk zijn afgebeeld.

Met uitzondering van de 11-, 16-, 17- en 18-jarigen liggen de frekwenties van Uffen 0,5 promille boven onze cijfers. Hier moeten we echter ernstig rekening houden met een mogelijk artefact. Uffen rekent de categorie 'grens debiel/imbeciel' tot de dieper gehandikapt. Voorts heeft ze een bijschatting van de inrichtingsbevolking uitgevoerd, die ons gelet op haar methode van opsporing aan de hoge kant lijkt *3*.

5.2.3. De frekwenties voor de 9-, 12- en 18-jarigen in 1974

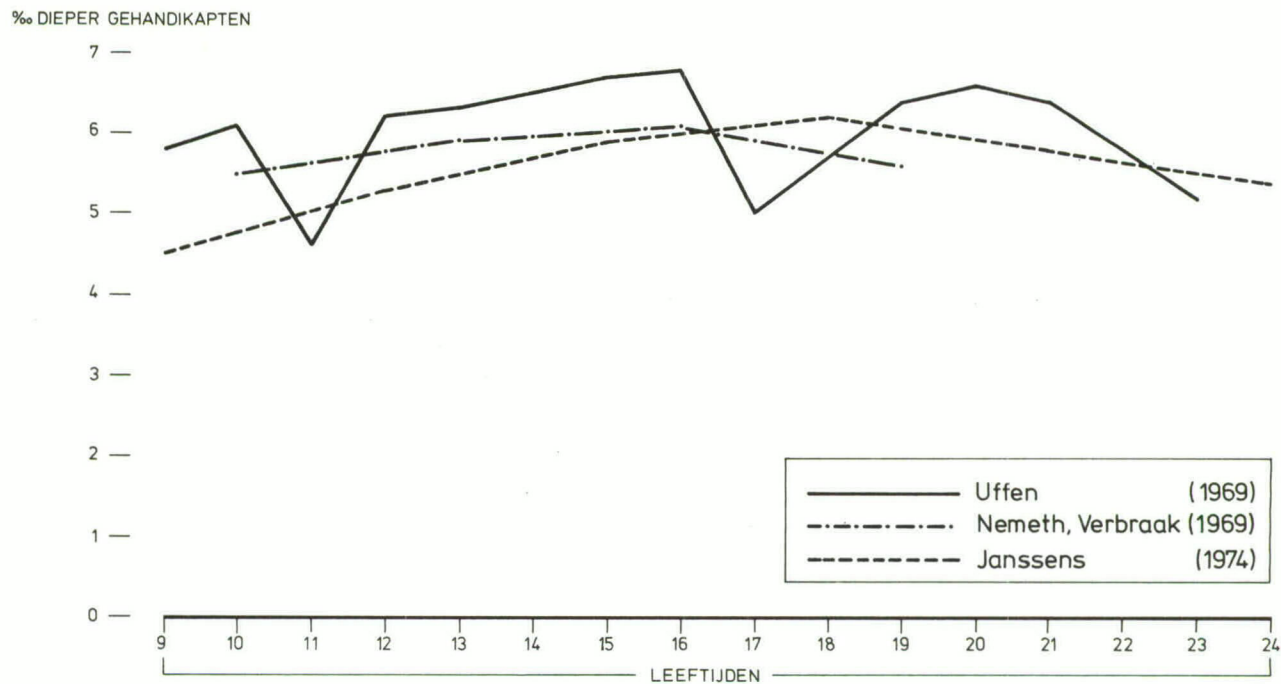
Wanneer we de frekwenties, zoals die in figuur 5.1. zijn weergegeven met elkaar vergelijken, vallen met name voor 9-, 12- en 18-jarigen verschillen van enige importantie te noteren. Op basis van de hogere frekwentie voor de 9-jarigen in 1974 konstaten, zoals Janssens doet, dat in vergelijking met 1969 het streven naar vroegtijdige diagnostisering succes heeft gehad, lijkt ons enigszins voorbarig (5). We willen deze verklaring als mogelijkheid geenszins uitsluiten. Het is, juist omdat de resultaten een dergelijke konklusie suggereren te betreuren, dat men in 1974 niet opnieuw de zéér jeugdigen in het opsporingsonderzoek heeft kunnen betrekken. De effectiviteit van de vroegtijdige onderkenning moet men voor de kleuterleeftijden onderzoeken.

Janssens bekent in zijn frekwentie-rapport, dat hij een verklaring voor de opvallend lage frekwentie voor de 12-jarigen in 1974 schuldig moet blijven (6). Men zou als gevolg van een 'vertraagde' aanmelding verwachten, dat de frekwenties van geregistreerde zwakzinnigheid tot een bepaalde leeftijd stijgen, in elk geval tot na het twaalfde levensjaar *4*. Op dat ogenblik is de toestroom naar het begeleidende apparaat voor de dieper gehandikapt nog niet helemaal voltooid. Men mag ook niet aannemen, dat dieper gehandikapt, die al met het apparaat in contact gekomen zijn, deze relatie juist rond het twaalfde jaar willen verbreken. Hoewel Janssens een vanuit het door hem verzamelde materiaal ondersteunde verklaring achterwege moet laten, suggereert hij er wel een:

'Mogelijk is de geringe frekwentie een gevolg van het feit, dat een aantal 12-jarigen dieper gehandikapt (met name degenen, die vroeger met de term hoog-imbeciel werden aangeduid) een school voor moeilijk lerenden in plaats van een school zeer moeilijk lerenden bezoekt en door de betrokken schoolhoofden in plaats van diep als licht geestelijk gehandikapt is geregistreerd' (7).

In een periode, waarin wordt opgemerkt, dat er in het buitengewoon onderwijs nogal wat verschuivingen plaatsvinden, onder andere door het overstappen van leerlingen van scholen voor moeilijk lerende kinderen naar het LOM *5*, is een derge-

FIGUUR 5.2 Vergelijking van drie frekwentiebepalingen voor dieper gehandikapt in Overijssel (mannen en vrouwen van 9-24 jaar, in promillages)



lijke verklaring voor de hand liggend. De scholen voor moeilijk lerende kinderen proberen, daar gaat men dan althans logisch redenerend vanuit, het verlies zo klein mogelijk te houden en lichten de hand bij de indikatiestelling. Omdat een dergelijke opmerking, die Janssens hier meer als een overweging dan als een verklaring aandragt, tot de verbeelding spreekt, gaat er een grote verleidingskracht vanuit. En binnen de kortste keren wordt hij als een werkelijke verklaring geciteerd, daarmee de hoofden van scholen voor moeilijk lerende kinderen mogelijk onrecht doende. Met behulp van het opgespoorde materiaal kunnen we het verschil in frekwenties nog wat nader bestuderen. De lage frekwentie voor de 12-jarigen vinden we alleen voor de jongens. Dat is een eerste opmerkelijk feit. Daarnaast treffen we haar slechts in twee regio's aan, namelijk in Utrecht en Noord-Brabant (zie tabel 5.3.).

Tabel 5.3.:

De frekwentie voor de in 1974 opgespoorde 9-, 12- en 15-jarige dieper gehandicapte jongens in de vier opsporingsregio's afzonderlijk (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Drente	Overijssel	Utrecht	Noord-Brabant
9 jaar	5,7	5,9	4,8	7,4
12 jaar	7,9	5,8	3,8	3,9
15 jaar	5,7	5,1	5,1	4,8

In Drente ligt de frekwentie voor de 12-jarigen duidelijk boven die voor de 9- en 15-jarigen. In Overijssel, de grootste regio, is de frekwentie weliswaar laag te noemen, hier is echter niet van een duidelijke teruggang in het cijfer te spreken. In de beide overige regio's is dit wel het geval. We hebben voor Utrecht en Noord-Brabant onderzocht of er aanwijzingen zijn, dat de onderzoekers in 1974 bij de opsporing een gedeelte van de op te sporen bevolking hebben gemist. Tabel 5.4. geeft hierover informatie.

Als men de cijfers in tabel 5.4. overziet, valt in de eerste plaats nog eens op, om welke kleine absolute aantallen het hier gaat. Als men daarnaast bedenkt, dat over het algemeen in de zorg meer jongens dan meisjes worden aangetroffen *6*, mag men hier wel de wenkbrauwen fronsen. In Noord-Brabant vinden we bij alle vier instanties meer meisjes dan jongens, in Utrecht bij twee van de drie daar actieve zorgvormen, waar opgespoord is. Met name bij de Sociale Pedagogische Diensten vindt men in beide regio's opvallend weinig jongens. Dit zou de suggestie van Janssens kunnen ondersteunen. Een aantal jongens, die 'ten onrechte' naar een school voor moeilijk lerende kinderen gaan, wordt door de SPZ-diensten ook als lichter gehandikapt geregistreerd.

wachten. Dat deze daling niet optreedt, kan alleen te wijten zijn aan een aanmelding van gehandicapten ouder dan 13 jaar, waardoor de oversterfte ten opzichte van de vergelijkbare Nederlandse bevolking wordt gekompenseerd.

Met name voor meisjes is ook elders een vertraagde aanmelding vastgesteld. In de Amerikaanse literatuur wordt op dit verschijnsel gewezen. De verklaring wordt gezocht in de samenhang tussen sociale klasse en beeldvorming omtrent begeleiding. Naarmate het opleidings- en beroepsnivo lager is zal men gemakkelijker en ook langer aksepteren, dat meisjes op debiel en – mits in gedrag en uiterlijk niet storend – ook op hoog- en midden imbeciel nivo geen specifieke begeleiding ontvangen (9). Je zou hier van een uitgestelde begeleidingskonsumptie kunnen spreken (10). In het rapport van Uffen vinden we ook een verwijzing naar aanmeldingen op relatief late leeftijd. Zij schat, dat voor jongens en meisjes gezamenlijk tussen het 13e en 19e levensjaar nog zo'n 5 procent van de op 19-jarige leeftijd begeleide dieper gehandicapten wordt aangemeld (11).

5.2.4. Het gekombineerde resultaat voor de 9-24-jarigen

We achten het na deze analyse geoorloofd en ook wenselijk, om de resultaten van het opsporingsonderzoek van 1969 en het herhalingsonderzoek van 1974 te combineren. De uitkomsten van beide reeksen stemmen sterk overeen. Door de bundeling wordt de invloed van frekwenties, die om de een of andere reden wat aan de hoge of lage kant waren – en die we, zoals uit de vorige paragraaf blijkt, wel hebben gevonden – afgezwakt. Dit geldt weliswaar ook voor eventueel in het cijfermateriaal aanwezige trends, maar de verschillen tussen 1969 en 1974 geven nauwelijks aanleiding te veronderstellen, dat die er zijn.

Figuur 5.1. maakt dit duidelijk. De gekombineerde frekwentie-kurve corrigeert enigermate de opvallend lage respectievelijk hoge frekwentie voor de 12- en 13-jarige jongens, terwijl ook de in 1974 stijgende lijn voor de 18-jarigen een weinig wordt afgezwakt.

We achten de samenvoeging verantwoord, omdat we hebben vastgesteld, dat we met twee betrouwbare frekwentie-bepalingen te doen hebben. Was hierover twijfel blijven bestaan, dan had deze bewerking achterwege moeten blijven.

Voor planningsdoeleinden biedt één reeks grote voordelen. Doelloze discussies, of de cijfers uit reeks A of die uit reeks B bij de onderbouwing van het beleid moeten worden gehanteerd, worden op deze wijze vermeden.

Voor de bundeling van informatie is volstaan met het berekenen van een gewoon gemiddelde. Ongetwijfeld was een perfektionistischer maat mogelijk geweest. Waar we hier echter te maken hebben met zeer kleine tellers (aantallen dieper geestelijk gehandicapten) en zeer grote noemers (bevolkingsaantallen) en met nogal wat via interpolatie verkregen frekwenties, lijkt het niet verantwoord een graad van verfijndheid te suggereren, waaraan het basismateriaal niet beantwoordt.

In tabel 5.5. worden de gekombineerde cijfers weergegeven.

Tabel 5.4.:

De absolute aantallen opgespoorde 12-jarige dieper gehandicapten in Utrecht en Noord-Brabant, naar opsporingsinstantie en naar geslacht.

Opsporings- instantie	Utrecht		Noord-Brabant	
	jongens	meisjes	jongens	meisjes
Inrichting	9	15	8	11
SPD	1	1	9	11
SPZ	14	21	11	18
School (ZMLK)	15	11	13	15
Totaal	30	34	24	30

Deze verklaring wordt echter onvoldoende onderbouwd door de opsporingsresultaten bij scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen. In de provincie Utrecht is juist op de scholen de verhouding jongens-meisjes weer in evenwicht; in Noord-Brabant is het aantal meisjes weliswaar groter, het verschil is echter onvoldoende om te kunnen spreken van een 'lek' bij het onderwijs voor imbecielen, wat de jongens betreft.

We moeten konkluderen, dat we met behulp van het verzamelde cijfermateriaal geen verklaring kunnen geven voor de lage frekwentie voor de 12-jarige jongens bij de opsporing in 1974. We moeten met de mogelijkheid rekening houden, dat de frekwentie door allerlei toevallige redenen (oversterfte, administratieve slordigheden *7*, geboortepatroon) laag is gebleven. Omdat we deze jaargang in 1969 niet hebben opgespoord, hebben we op deze vooronderstelling geen controle. We hebben wel gezien, dat het verschijnsel van een toevallig lage frekwentie meer voorkomt.

Voor de 18-jarigen vindt Janssens opvallend hoge cijfers, dat wil zeggen, ruim 0,5 promille tot bijna 1 promille boven de vergelijkbare frekwenties in 1969. Janssens zegt hiervan, zich afvragend of deze hoge frekwenties wel reëel zijn:

'Wellicht zijn door de sociale werkplaatsen een aantal 18-jarigen ten onrechte als dieper geestelijk gehandikt bestempeld' (8).

Wij zijn van mening, dat de hoge frekwenties te verklaren zijn. In 1969 vonden we voor de toen 13-jarigen ook hoge frekwenties. De cijfers liggen in 1974 bijna op het toen gevonden nivo (voor de jongens) of zelfs er boven (voor de meisjes). De omvang van de in de vier regio's begeleide populatie is dus nauwelijks afgenomen, voor de meisjes in vijf jaren zelfs toegenomen. Op zich is dit een verrassende konklusie. Juist in deze leeftijdperiode had men, op grond van de oversterfte, die bijvoorbeeld door de aanwezigheid van zéér diep gehandicapten, met een geringe levensverwachting wordt veroorzaakt, een daling van de frekwenties mogen ver-

Tabel 5.5.:

De gemiddelde frekwenties voor de dieper gehandicapten, op basis van de opsporing van 1969 en 1974 naar leeftijd en geslacht (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Jongens	Meisjes	Totaal
9	5,35	3,55	4,45
10	5,5	3,9	4,7
11	5,6	4,25	4,95
12	5,75	4,6	5,2
13	6,0	4,6	5,3
14	5,95	4,45	5,2
15	5,85	4,3	5,2
16	5,75	4,45	5,2
17	5,8	4,65	5,25
18	5,85	4,85	5,4
19	5,7	4,75	5,2
20	5,45	4,55	5,0
21	5,25	4,3	4,8
22	5,1	4,25	4,7
23	4,95	4,2	4,6
24	4,85	4,1	4,4

5.3. De verhouding tussen jongens en meisjes in de frekwentie-cijfers

In tabel 5.6. worden de verhoudingscijfers naar geslacht voor de 9- tot 24-jarigen weergegeven. Voor de beide studies worden de verhoudingscijfers voor de in het onderzoek betrokken jaargangen gepresenteerd, daarnaast is voor alle leeftijden het cijfer, gebaseerd op de gekombineerde frekwenties berekend.

Dat de frekwentie-cijfers voor dieper gehandicapte jongens en mannen hoger zijn dan de vergelijkbare frekwenties voor meisjes en vrouwen is geen nieuw gegeven. Zo vinden we bij Sarason en Penrose vermeld (12), dat congenitale defekten evenals psychopathologische afwijkingen meer bij jongens dan bij meisjes voorkomen.

Levinson wijst, evenals Chorus, op hetzelfde verschijnsel (13). Levinson betoogt, dat diepere zwakzinnigheid vaak met hersenbeschadigingen en misvormingen samen gaat. Deze afwijkingen vinden frekwent hun oorzaak in een recessieve erfelijke ontwikkeling. Het feit, dat recessieve genotypen meer bij mannen voorkomen leidt er volgens haar niet alleen toe, dat zij een grotere kans lopen op hersenbeschadigingen, maar ook dat ze bevattelijker zijn voor ziekten, die de ontwikkeling negatief beïnvloeden.

Uit de cijfers komt nog een interessant gegeven naar voren. Je zou kunnen zeggen,

Tabel 5.6.:

De verhoudingscijfers voor de frekwenties van dieper geestelijk gehandicapte mannen en vrouwen voor 1969, 1974 en beide opsporingsjaren gezamenlijk (aantal vrouwen op honderd mannen).

Leeftijd	1969	1974	1969 en 1974
9 jaar		66	66
10 jaar	66		71
11 jaar			76
12 jaar		92	80
13 jaar	71		77
14 jaar			75
15 jaar		72	74
16 jaar	77		77
17 jaar			80
18 jaar		85	83
19 jaar	82		83
20 jaar			83
21 jaar		81	82
22 jaar			83
23 jaar			85
24 jaar		84	85

dat de vrouwen bij het ouder worden langzaam op de mannen inlopen. Voor de 9-10-jarigen ligt het verhoudingscijfer op 100 : 66, voor de 23- en 24-jarigen ligt het op 100 : 85. Waarschijnlijk zijn twee factoren voor dit inhaalproces verantwoordelijk. Allereerst een demografische. In de Nederlandse bevolking worden jaarlijks meer jongens dan meisjes geboren. Door de grotere kwetsbaarheid van de mannelijke bevolking is hun levensverwachting bij de geboorte echter slechter dan die van de meisjes. Je ziet bij bestudering van de bevolkingspyramide, dat de vrouwen rond het 40ste levensjaar hun achterstand hebben weggewerkt. Een soortgelijk ontwikkelingsproces mogen we in de opbouw van de geestelijk gehandicapte bevolking vooronderstellen. Wel moeten we, zoals we zoëven adstrueerden, met een nog grotere mannelijke overgeboorte rekenen. Het past helemaal in dit beeld, dat bij de opsporing in 1969 het verhoudingscijfer voor de toen opgespoorde 34- en 40-jarigen op 100 : 91 lag (14). Daarnaast moeten we achter deze verhoudingscijfers de invloed van nog een andere faktor verwachten, namelijk een vertraagde aanmelding van meisjes bij het zorgapparaat. We wezen al eerder op dit verschijnsel (paragraaf 5.2.3.).

Een opmerkelijk cijfer in tabel 5.6. is het verhoudingsgetal voor de in 1974 opgespoorde 12-jarigen. Het valt zo zeer uit de toon, dat we het als een ekstra aanwijzing mogen beschouwen, dat het voor de 12-jarige jongens verkregen frekwentie-cijfer

aan de lage kant is.

5.4. De frekwenties voor alle leeftijden

In de voorafgaande paragrafen hebben we de frekwentiecijfers voor de 9- tot 24-jarigen berekend. In deze paragraaf willen we een poging ondernemen, frekwentiecijfers voor de jongste leeftijdskategorie en voor de leeftijden boven 24 jaar te becijferen. Zoals uit het vervolg duidelijk zal blijken, heeft deze becijfering het karakter van een schatting.

5.4.1. De frekwenties voor de jongste leeftijdskategorie*8*

Diepere zwakzinnigheid is een handicap, die over het algemeen bij de geboorte al aanwezig is of vrij snel na de geboorte optreedt. De handicap wordt echter als zodanig maar al te vaak niet direkt onderkend. Soms is het ook moeilijk al snel aan te geven, waarom de ontwikkeling van een kind niet goed verloopt. Tussen het tijdstip van onderkenning en van verwijzing naar het begeleidende apparaat kan ook nog geruime tijd liggen (15). Dit betekent dat, zoals we in hoofdstuk 4 opmerkten, de geregistreerde zwakzinnigheid in de jonge leeftijdskategorieën maar een top(je) van een ijsberg vormt. De incidence van diepere zwakzinnigheid (het aantal nieuwe gevallen, dat zich in een bepaalde periode manifesteert) is uit de geregistreerde zwakzinnigheid niet direkt af te leiden.

We kunnen proberen, de frekwenties voor de jongere leeftijden te schatten. Ervan uitgaande, dat de handicap al op zeer jonge leeftijd bestaat en dat rond het vijftiende jaar het overgrote deel van de dieper gehandikapt bij het begeleidende apparaat bekend is, mogen we het frekwentie-cijfer rond die leeftijd voor elke geboortegaang als uitgangspunt voor de frekwentie-bepaling van de jongere leeftijden hanteren.

We hebben als uitgangspunt de 13-jarigen gekozen. De frekwenties voor de jongere leeftijden zou men idealiter kunnen achterhalen door voor elke geboortegeneratie de sterfte onder geestelijk gehandikapt vóór het dertiende levensjaar vast te stellen en daarna het aantal nuljarige dieper gehandikapt te rekonstrueren door terugrekenend vanaf het aantal dertienjarigen de op de verschillende leeftijden overledenen suksessievelijk bij dit aantal op te tellen.

In de praktijk is deze benadering niet zonder moeilijkheden, omdat we geen betrouwbare cijfers hebben over de sterfte van dieper geestelijk gehandikapt. In onze eerdere studie over de frekwentie-cijfers hebben we de informatie over de sterfte op zeer jeugdige leeftijd, die we bijeen konden brengen, op een rij gezet *9*. Op basis van deze inventarisatie kwamen we tot een minimale verhoging van het frekwentie-cijfer voor de éénjarigen ten opzichte van de dertienjarigen, namelijk met 5 procent voor de jongens en 6 procent voor de meisjes (16). Wanneer we deze verhoging toepassen op de in tabel 5.5. gepresenteerde frekwenties zou dit voor de jongens een frekwentie van 6,3 promille, voor de meisjes van 4,9 promille opleve-

ren. De werkelijke frekwentie bij de geboorte (de 'incidence') moet veel hoger liggen. Per jaar worden in Nederland zo'n 8.000 tot 10.000 kinderen met chromosomale afwijkingen, aangeboren afwijkingen van het metabolisme en genetische misvormingen geboren (17). In veel gevallen gaat deze handicap samen met diepere zwakzinnigheid. Bij deze aantallen moeten nog die gehandicapten worden geteld, die een andere dan de hier genoemde etiologische achtergrond hebben (zie hoofdstuk 1). De incidence van diepere vormen van zwakzinnigheid komt hiermee ver boven 1 procent. Hoeveel eksakt er boven kunnen we bij gebrek aan enigermate voldoende gedetailleerd en betrouwbaar cijfermateriaal niet aangeven. Omdat relatief veel van deze gehandicapten vrij kort na de geboorte weer overlijden, zal de prevalence juist in de eerste levensjaren weer snel afnemen.

De konklusie, dat we met onze schatting in elk geval de minimum-frekwenties voor de leeftijden van 1 tot 13 benaderen is eigenlijk niet geoorloofd. We hebben de frekwentie voor elke leeftijd tussen 0 en 13 jaar namelijk niet uit de eigen geboortegeneratie afgeleid, maar uit één geboortegeneratie, die van de in 1975 13-jarigen (= 1962). Een dergelijke handelwijze is alleen geoorloofd als we mogen aannemen, dat zich in de frekwentie van zwakzinnigheid bij de geboorte of kort daarna geen trendmatige stijgende of dalende ontwikkeling heeft voorgedaan. Hetzelfde geldt voor de sterfte in de eerste levensjaren.

De daling van het geboortecijfer die in de Nederlandse bevolking de laatste jaren te constateren is, kan in deze kontekst worden verwaarloosd. Het relatieve aandeel van de dieper gehandicapten in de jongere leeftijdscategorieën wordt door de daling van het geboortecijfer als zodanig niet verminderd.

De veranderingen in de huwelijksvruchtbaarheid zijn wel van belang voor de incidence van diepere vormen van zwakzinnigheid, met name voor het aantal mongolen, dat per jaar wordt geboren. De kans op de geboorte van een kind met het syndroom van Down (mongolisme) neemt sterk toe naarmate de leeftijd van de moeder op het tijdstip van konseptie toeneemt. Lig de kans voor moeders in de leeftijd van 15-29 jaar op ongeveer 1 : 3000, voor moeders ouder dan 40 jaar liggen de kansen op 1 : 150 tot 1 : 200 *10*. Nu heeft zich juist in de laatste categorie een verandering van de huwelijksvruchtbaarheid voorgedaan (20). Wanneer we de door Stein en Susser gepresenteerde verhoudingscijfers toepassen op de aantallen die in 1965, 1967 en 1974 door de moeders in de verschillende leeftijdsklassen werden voortgebracht, krijgen we het volgende beeld: (tabel 5.7.): zie volgende pagina.

Uit deze tabel komt op sprekende wijze naar voren, van welke grote invloed de verandering van het vruchtbaarheidspatroon is op het vóórkomen van mongolisme. In tien jaar is het aantal geboorten van deze kinderen met ruim de helft gedaald.

Deze demografische ontwikkeling heeft waarschijnlijk ook een frekwentie-verhogende werking. De teruggang van de huwelijksvruchtbaarheid betekent dat per gezin minder kinderen geboren worden, waardoor het relatieve aandeel van de eerstgeborenen in elke geboortegeneratie toeneemt. Als het waar is, wat men wel hoort, dat

Tabel 5.7.:

Het vóórkomen van het syndroom van Down bij de geboorte naar leeftijd van de moeder (in absolute aantallen geboren).

	Moeder 15-29 jaar	Moeder 30-34 jaar	Moeder 35-39 jaar	Moeder 40-44 jaar	Moeder 45 jaar	Totaal
1965	51	34	46	65	7	203
1967	52	30	38	52	6	178
1974	48	18	14	16	2	98

deze eerstgeborenen bij de geboorte een verhoogd risico lopen op hersenbeschadigingen, kan de geboorte-frekwentie van dieper zwakzinnigheid hierdoor enigszins stijgen.

Andere ontwikkelingen, die kunnen verhinderen dat dieper zwakzinnige kinderen worden geboren zijn van zo recente datum, dat we het effect ervan in dit verband kunnen verwaarlozen. We komen er in paragraaf 5.6.2.2. op terug.

De teruggang van de zuigelingensterfte die ook de laatste vijftien jaren nog te zien is geweest, heeft, zo mogen we verwachten, op de 'prevalence' van zwakzinnigheid een verhogend effect (21).

Samenvattend kunnen we het volgende konstateren. Er hebben zich wel degelijk ontwikkelingen voorgedaan die leidden tot verhoging of verlaging van de frekwentie. Het meest duidelijk is de verlaging als gevolg van een veranderde huwelijksvruchtbaarheid. Het aantal mongolen, dat men op basis van bepaalde kanscijfers mag verwachten, is in de laatste tien jaar meer dan gehalveerd. Er zijn echter ook processen gesignaleerd, die een stijging van de geboorte-frekwentie doen vermoeden. Gelet op de achtergrond van de frekwentie-verhogende factoren mag men aannemen, dat het hier dieper gehandicapten met een relatief lage levensverwachting betreft. Omdat mongolen over het algemeen de kinderjaren overleven, zal een reductie van hun aantal zich met name ook in de cijfers van vóórkomen op latere leeftijd uitdrukken.

Op basis van de overwegingen in deze paragraaf komen we tot de volgende konklusie. De frekwentie van diepere zwakzinnigheid is voor de jongste leeftijden moeilijk te schatten. Een taksatie van de sterfte in deze periode die op de een of andere wijze is geregistreerd, leidt tot een verhoging van het cijfer voor de één-jarigen ten opzichte van het cijfer van de 13-jarigen met 5 à 6 procent. De werkelijke frekwenties moeten echter met name voor de jongste leeftijden veel hoger liggen.

De veranderingen in de huwelijksvruchtbaarheid leiden tot een te becijferen daling van de frekwenties. Uitgaande van het frekwentie-cijfer van de 13-jarigen ligt het cijfer van de 10-jarigen ongeveer 0,1 promille lager, dat voor de 5-jarigen ongeveer 0,2 promille lager dan men zou mogen verwachten, als men alleen met de bekende sterfte rekening houdt. Wij hebben deze daling niet doorberekend, omdat op deze

wijze bijvoorbeeld de frekwentie voor de 5-jarigen beneden die voor de 13-jarigen zou komen te liggen. Dit wekt een onjuiste suggestie, als zouden de frekwenties dalen. Met onze gegevens kunnen we dat niet beargumenteren. Gelet op de relatief omvangrijke sterfte, die men bij de 0-12-jarigen mag verwachten, moet men aannemen, dat de frekwentie-cijfers voor deze leeftijden in elk geval nog boven het nivo van de 13-jarigen blijven.

Bij onze schatting van de frekwenties voor de jongste leeftijden hebben we het cijfer voor de 13-jarigen bij de jongens met 5 procent, bij de meisjes met 6 procent verhoogd. Dit leverde de geschatte frekwentie voor de éénjarigen op. In feite heeft deze schatting een minimum-karakter. Tussen de één- en de dertien-jarigen hebben we lineair geïnterpoleerd. Het cijfer voor de nul-jarigen hebben we buiten beschouwing gelaten. Dit wordt te sterk bepaald door een niet te meten zuigelingensterfte (22).

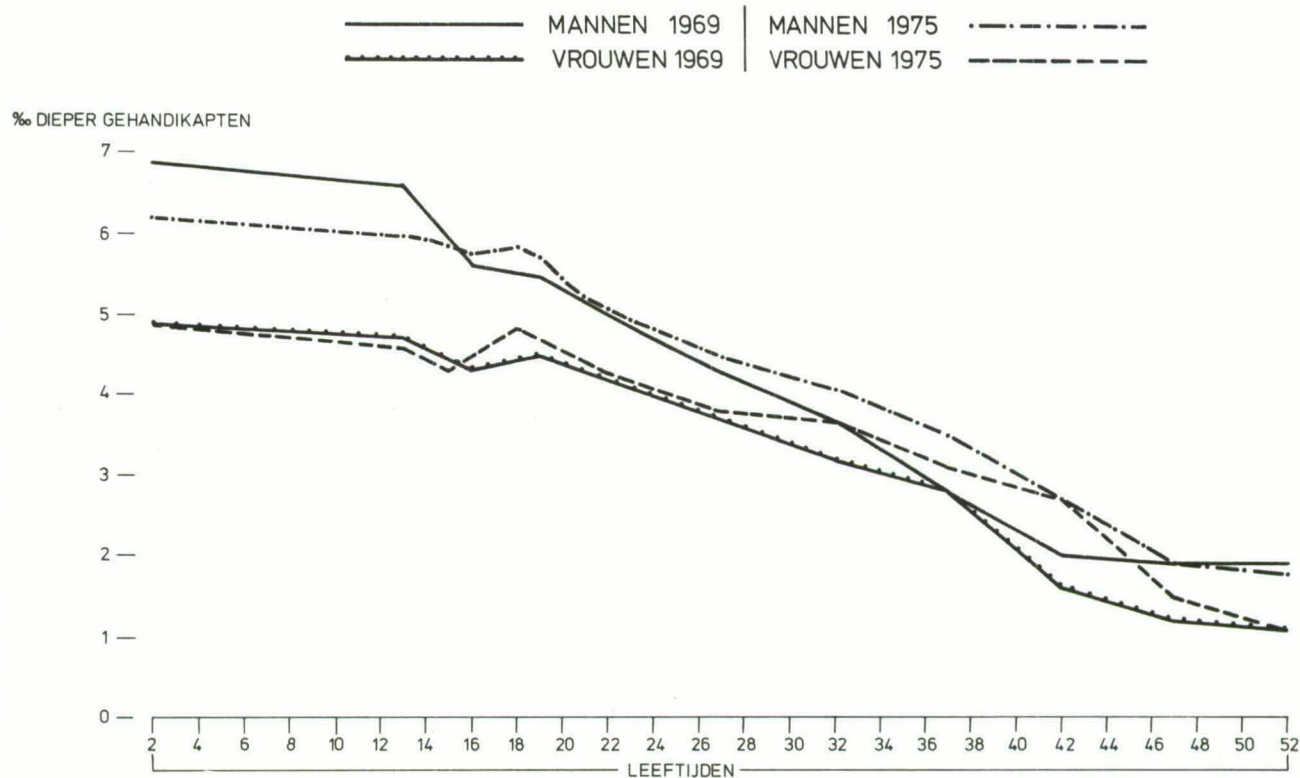
5.4.2. De frekwenties voor de leeftijden boven 24 jaar

Bij de opsporing van 1969 werden de 25-, 34-, 40- en 50-jarigen in het onderzoek betrokken, de oudste in 1974 opgespoorde pupillen waren 24 jaar. Om de frekwentie-kurve in figuur 5.1. te voltooien, zijn de cijfers uit 1969 niet zonder meer geschikt. Wanneer we ze op het ogenblik willen gebruiken, moeten we op de een of andere wijze rekening houden met het feit, dat als gevolg van een voortdurend verbeterende zorg de levensverwachting van de dieper gehandikaptten stijgt.

We hebben het effect hiervan mogelijk al gezien toen we vaststelden, dat de in 1974 gevonden frekwenties voor de leeftijden van 16 tot 24 jaar boven de vergelijkbare frekwenties in 1969 lagen. Voor de ouderen zal dit effect zo mogelijk nog sterker gelden, omdat de nog geregistreerden een positieve selectie vormen uit het totale aantal geestelijk gehandikaptten, behorend tot een bepalende generatie. De zwakkeren zullen inmiddels overleden zijn. Door rekening te houden met de sterfte, die in de in 1969 opgespoorde generaties is opgetreden, kunnen we de cijfers voor de 34-, 40- en 50-jarigen gebruiken als uitgangspunt voor een schatting van de frekwenties voor de in 1974 39-, 45- en 55-jarigen. De frekwentie voor de in 1969 25-jarigen laten we buiten beschouwing, omdat dit cijfer als gevolg van de unieke geschiedenis van deze generatie — het betreft de geboortegeneratie 1945 met een opvallend hoge zuigelingensterfte — een aparte plaats in de frekwentie-kurve inneemt (23).

Een eksakte berekening van de sterfte is niet mogelijk, omdat geen sterftetafels bestaan die gelden voor de bevolking dieper gehandikaptten. De enige informatie over het verloop van de sterfte in een bevolking dieper gehandikaptten van enige omvang vinden we bij Vermeulen (24) *11*. Zijn sterftecijfers hebben alleen betrekking op de in de periode 1959-1969 in de inrichtingen verblijvende bevolking. We mogen verwachten, dat deze cijfers vooral voor de jongere leeftijden een te hoge sterftekans aangeven. De geestelijk gehandikaptten met een lage levensverwachting hebben over het algemeen behoefte aan intensieve medische zorg en hebben daarom een grote kans in de inrichting te worden opgenomen en daar te overlijden. Het

FIGUUR 5.3 De frekwenties voor de dieper gehandikapt en in 1969 en 1975



beschermde klimaat van de inrichting, waarin risico's die in de maatschappij buiten de inrichtingen spelen beter onder controle zijn en over het algemeen ook de medische zorg op een hoog peil staat, kan er mogelijk voor zorgen, dat de ouderen onder de geestelijk gehandikapt in de inrichtingen een hogere leeftijd bereiken dan erbuiten.

Figuur 5.3. laat zien, hoe de frekwentie-kurve verloopt, als men met behulp van deze cijfers de voor de 39-, 45- en 55-jarigen te verwachten frekwentie berekent en vervolgens de tussenliggende frekwenties met behulp van lineaire interpolatie benadert.

In deze figuur zijn ook de geschatte minimumfrekwenties voor de leeftijden van 1 tot 13 jaar getekend. Ter vergelijking is de voor 1969 berekende frekwentie-kurve getekend.

5.4.3. De frekwenties voor de dieper geestelijk gehandikapt

In tabel 5.8. worden tenslotte de frekwenties voor de dieper gehandikapte mannen en vrouwen per vijf-jaren-klassen weergegeven. Deze cijfers zijn berekend met behulp van leeftijdsspecifieke cijfers, afgeleid uit figuur 5.3. De frekwenties hanteren we in het vervolg als geldend per 1 januari 1975.

Tabel 5.8.:

De frekwenties voor de dieper gehandikapte mannen en vrouwen in vijf jaren klassen, per 1000 van de vergelijkbare bevolking en de korrsponderende absolute aantallen dieper gehandikapt (per 1 januari 1975).

Leeftijd	Frekwentie mannen absoluut		Frekwentie vrouwen absoluut		Frekwentie totaal absoluut	
1- 4	6.2	2760	4.9	2085	5.6	4845
5- 9	6.1	3755	4.8	2820	5.5	6575
10-14	6.0	3760	4.6	275	5.3	6510
15-19	5.9	3440	4.6	2615	5.2	6055
20-24	5.1	2925	4.3	2365	4.7	5290
25-29	4.5	2740	3.8	2170	4.2	4910
30-34	4.1	1960	3.6	1575	3.9	3535
35-39	3.5	1465	3.1	1205	3.2	2670
40-44	2.7	1065	2.7	1030	2.7	2095
45-49	1.9	695	1.5	560	1.7	1255
50-54	1.8	650	1.1	420	1.5	1070
> 59	1.8	2150	1.1	1565	1.5	3715
Totaal	4.1		3.1		3.5	
Totaal absoluut		27365		21160		48525

5.5. Drie andere Nederlandse frekwentie-onderzoeken

In het kader van een studie naar de effecten van de 'hongerwinter' (1944-1945) werden gegevens over vier keuringsjaargangen voor militaire dienst, namelijk de geboortajaargangen 1944, 1945, 1946 en 1947 nader bestudeerd. In totaal omvatten deze jaargangen ruim 400.000 mannelijke Nederlanders (25). Zich baserend op de keuringsresultaten, dat wil zeggen op de keuring zelf of op de reden van niet verschijnen voor de keuringsraad als gevolg van bijvoorbeeld diepere zwakzinnigheid kwamen de onderzoekers tot een frekwentie-cijfer van 3,7 promille gemiddeld voor de 19-jarigen. Voor de respectievelijke jaargangen was het cijfer: 1944: 3,3 promille, 1945: 3,6 promille, 1946: 3,7 promille en 1947: 4,2 promille.

In vergelijking met de in het Opsporingsonderzoek gevonden frekwenties, zijn deze uitkomsten laag (zie tabel 5.5.: 19-jarige mannen 5,7 promille). Een verklaring voor het grote verschil zou kunnen schuilen in het feit, dat een keuringsregister voor het onderzoeken van de frekwentie van zwakzinnigheid onvoldoende betrouwbaar is. De volgende overwegingen kunnen hierbij een rol spelen:

een huisarts moet een verklaring afgeven, waarom iemand niet op de keuring verschijnt. Het is de vraag of hij steeds de officiële diagnose-kategorieën 'idiot' of 'imbeciel' hanteert of bijvoorbeeld volstaat met de opmerking 'debilitas mentis' of 'oligofreen'. Daarnaast kan men zich afvragen, of een arts steeds in staat is voldoende betrouwbaar deze diagnose te stellen.

de onderzoekers hebben bij een test van het materiaal 3 procent van een steekproef uit de geboortegeneraties niet meer terug kunnen vinden in de registers van de keuringsraden of in de bevolkingsregisters. Dit kan voor een gedeelte juist de groep dieper gehandikapt zijn, die via opname in een inrichting in de bevolkingsregisters zijn 'ondergedoken' en waarvan de administratieve procedure van de keuring met te weinig bureaucratische discipline is uitgevoerd, omdat 'het iedereen toch bekend is, dat ze niet gekeurd behoeven te worden'.

van de lieden, die voor keuring waren aangeschreven, kon van 8 procent geen keuringsresultaat worden teruggevonden. In de helft van deze gevallen was vrijstelling, bijvoorbeeld wegens broederdienst, verleend, voor de overigen was geen materiaal aanwezig. Ook hier de vraag: zijn het mogelijk niet de dieper geestelijk gehandikapt, die gemakkelijk in deze categorie vallen.

Al met al zijn deze kritische noten voldoende aanleiding om de uitkomsten van het onderzoek van Stein, Susser en Saenger met enige reserve te bezien.

De beide andere onderzoeken betreffen regionale frekwentie-studies, uitgevoerd in 1974 in Oost-Gelderland en in 1975 in Noord-Oost-Noord-Brabant. In deze studies werden alle geestelijk gehandikapt, die in deze regio's zorg ontvingen of – uit de regio afkomstig – in inrichtingen buiten het gebied werden begeleid opgespoord. De methodiek van opsporing komt in grote lijnen overeen met die van het Landelijk Opsporingsonderzoek, zij het, dat alle leeftijdskategorieën werden opgespoord. Daarnaast werd gevraagd, welke begeleiding op korte of langere termijn

nodig zijn zou.

In Oost-Gelderland, een regio met 396.963 inwoners per 1 januari 1975, werden 1307 *12* dieper gehandikapt opgespoord (26). Dit komt overeen met een totaal-frekwentie van 3,3 promille. Omdat in dit onderzoek de leeftijden op specifieke wijze werden samengevoegd, is alleen de totaal-frekwentie voor de 20-44-jarigen te berekenen. Voor deze leeftijdskategorieën lag de frekwentie op 3,8 promille. Uit tabel 5.8. leiden we voor Nederland een frekwentie van 3,9 promille voor deze leeftijdsgroepen af.

In Noord-Oost-Noord-Brabant werden 1526 *12* dieper gehandikapt opgespoord (27). Bij een totaalbevolking in de regio van 456.729 per 1 januari 1975 is dit een totaal-frekwentie van 3,3 promille. Voor de 10-19-jarige mannen lag de frekwentie op 6,1 promille, voor de 10-19-jarige vrouwen op 4,6 promille. Uit tabel 5.8. valt af te leiden, dat de vergelijkbare Nederlandse frekwenties op 5,9 en 4,6 promille lagen.

We mogen konkluderen, dat de resultaten van de beide regionale studies die gebaseerd zijn op alle leeftijden, de uitkomsten van de IVA-frekwentie-studies ondersteunen.

5.6. Een vergelijking met de resultaten van buitenlandse studies

In nagenoeg elke frekwentie-studie vindt men wel een paragraaf, die gewijd is aan een vergelijking van de eigen uitkomsten met die van buitenlandse onderzoeken. Over het algemeen worden de eigen resultaten dan vergeleken met die buitenlandse studies, die tot een vergelijkbare frekwentie leidden. Als men daarbij nog uit het oog verliest, hoe de verschillende cijfers eigenlijk tot stand gekomen zijn, wordt de vergelijking een affaire zonder waarde. De methodologie van onderzoek stelt zijn beperkingen aan de mogelijkheden voor interpretatie van de frekwentie-cijfers (28). Hoofdstuk 4 gaf daar een aantal duidelijke voorbeelden van.

Daarnaast komt men bij in de literatuur vermelde vergelijkingen nogal eens tegen, dat auteurs niet hebben beseft, dat de voor dieper en lichter gehandikapt samengevoegde frekwenties op zich een slecht vertrekpunt voor een confrontatie van uitkomsten vormen. De gekombineerde cijfers verhullen de omvang van de beide probleemgroepen, die elk een eigen begeleidingsproblematiek hebben. De omvang van de categorie dieper staat ten opzichte van de categorie lichter gehandikapt ook niet in een vaste verhouding (29).

Daarenboven mag men verwachten, dat de frekwenties voor lichter gehandikapt nogal 'kultuurbepaald' zijn (vergelijk hoofdstuk 4) en mede afhankelijk van de grenzen, die men als bovengrens voor de lichter gehandikapt hanteert (30). In tabel 5.9. wordt een overzicht gegeven van de uitkomsten van een aantal frekwentie-onderzoeken die betrekking hebben op de dieper gehandikapt (31)-(55) *13*.

In tabel 5.9. worden de uitkomsten van bijna 30 frekwentie-studies naar de diepere zwakzinnigheid vergeleken. De meeste studies volgen een methode, die vergelijkbaar

Tabel 5.9.:

Frekwentie-cijfers voor diepere zwakzinnigheid in Nederlandse en buitenlandse bevolkingen (in promillages).

Onderzoek en jaar van studie	Leeftijd	Frekwentie	Frekwentie alle leeftijden *14*
Lewis (Engeland)	1927 7-14	3,8 (stad) 6,1 (plattel.)	
Gruenberg e.a. (Onomdaga)	1953 10-14	5,4 *15*	
Akesson (Zuid-Zweden)	1959		6,0
Goodman en Tizard (Middlesex)	1960 10-14	3,6	
Taylor (Oregon)	1961 12-14	3,3	
Kushlick (Salford)	1961 10-14	2,6	2,0
	15-19	3,6	
Amnell, Palo en Varilo (Finland)	1962		3,0
Scally en MacKay (Noord-Ierland)	1962 10-14	3,6	2,3
	15-19	4,0	
Aberdeen (Birch e.a.)	1962 8-10	3,7	
Akesson (West-Zweden)	1964 10-20	5,5	6,1
Kushlick (Wessex)	1964 15-19	3,8	1,9
Drillien (Edinburgh)	1964 8-14	5,0	
Helgason (IJsland)	1964		4,0
Wald (Polen)	1965 7-13	3,4	
Sorel (Amsterdam) *16*	1966 10-13	5,4	
Wing (Londen)	1967 10-14	3,7	
Imre (Rose County)	1967 15-19	13,9	7,0
MacKay (Noord-Ierland)	1968 10-14	4,1	
	15-19	4,8	2,8
Innes (Noord-Oost Schotland)	1968 10-14	3,5	2,8
	15-19	3,8	
Bayley (Sheffield)	1968 10-14	3,7	2,3
	15-19	2,6	
Wallin (Môlndal)	1969 10-19	4,6	2,5
Németh en Verbraak (vier Nederlandse provincies) *16*	1969 10-14	5,1	3,5
	15-19	5,0	3,5
Uffen (Overijssel)	1969 10-14	5,9	
	15-19	6,1	
MacDonald (Quebec)	1973 10	3,8	
Van Leuteren, Verbraak (Oost-Gelderland)	1974		3,3
Janssens (vier Nederlandse provincies)	1974 10-14	5,0	
	15-19	5,4	
Stein, Susser (Nederland)	1975 19	3,7	
Verbraak, Van Nistelrooy (Noord-Oost Noord-Brabant)	1975 10-19	5,3	3,3
Deze schatting (Nederland)	1976 10-14	5,1	3,5
	15-19	5,2	

is met de door ons gehanteerde opsporingsmethodiek. Duidelijk afwijkend is het onderzoek van Imre. In een qua sociale structuur opvallend gebied (platteland, arm) schreef hij alle huishoudens aan, waarna hij een aantal daarvoor in aanmerking komende bewoners individueel onderzocht. De beide studies van Akesson, één in een landelijk gebied en één in een gebied met stedelijke en landelijke delen, bestonden eveneens uit een opsporing en een individueel onderzoek; dit geldt ook voor de Finse studie. In Aberdeen en op IJsland werd met behulp van de 'birth-register method' (zie hoofdstuk 4) een steekproef uit het geboorteregister onderzocht. Het onderzoek van de Nederlandse 19-jarigen vond plaats met behulp van keuringsregisters voor militaire dienst.

Zowel in de cijfers voor vergelijkbare leeftijdsgroepen als in het cijfer voor de totale bevolking zit nogal wat variatie. Daarbij moet men bedenken dat een aantal cijfers voor geregistreerde diepere zwakzinnigheid een vertekend beeld van de werkelijke frekwenties geven, omdat er jaargangen in betrokken zijn, die nog niet volledig bij het begeleidende apparaat bekend zijn (de leeftijden rond 10 jaar). Ze zijn in vergelijking met de cijfers voor bijvoorbeeld de 15-19-jarigen 'aan de lage kant'.

Als we de Zweedse cijfers uit 1959 en de Amerikaanse cijfers, die zoals we stelden, een specifieke achtergrond hebben, buiten beschouwing laten, dan moeten we konkluderen, dat de Nederlandse cijfers duidelijk hoger zijn dan de vergelijkbare Angelsaksische cijfers *17*, maar niet veel hoger zijn dan de uitkomsten van Akesson uit 1964.

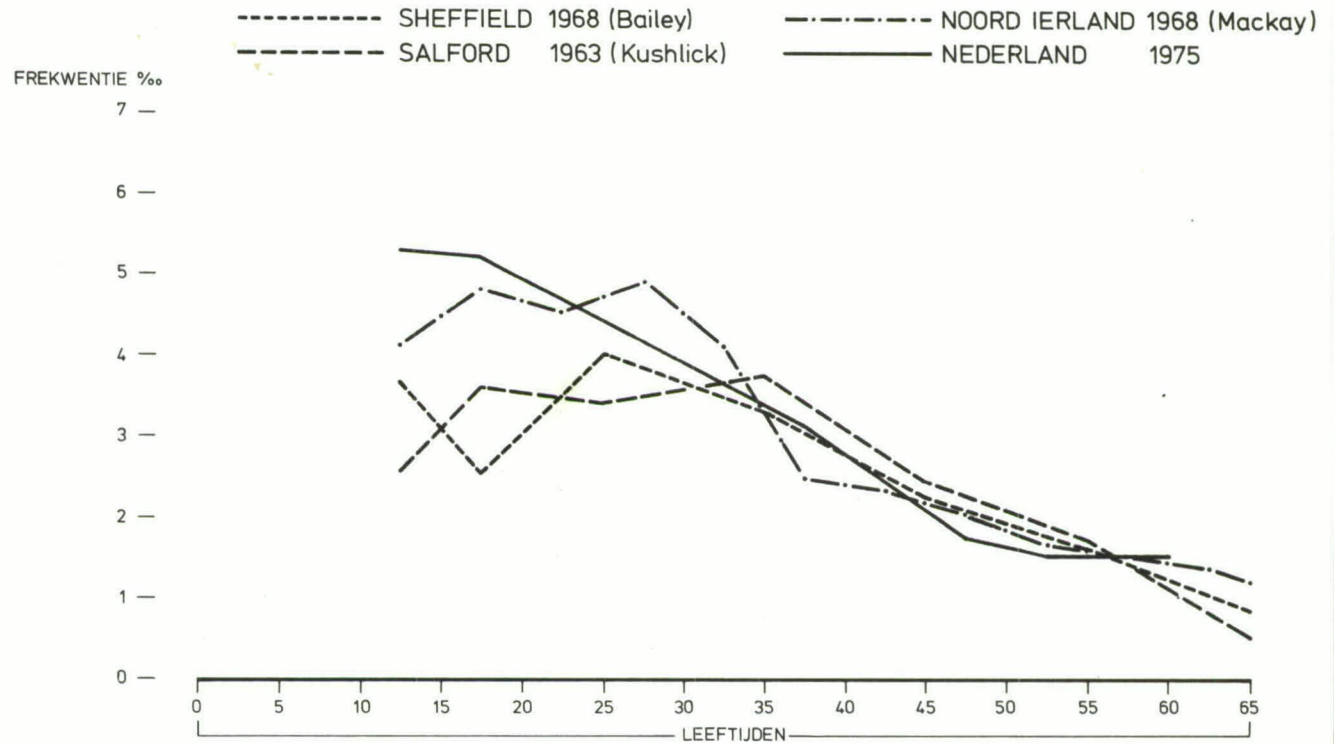
Het is te gemakkelijk, de verklaring voor de afwijking tussen Nederlandse en Angelsaksische cijfers in een verschil in onderzoeksmethode te zoeken. Voorzover de onderzoekers al duidelijk beschrijven op welke wijze ze aan hun frekwenties kwamen, moeten we op basis van hun uitlatingen aannemen, dat in elk geval een soortgelijke opsporing hebben willen uitvoeren als we in hoofdstuk 4 en de bijbehorende bijlage hebben beschreven.

Te konstateren, dat er relatief in Nederland meer dieper geestelijk gehandikapt voorkomen dan in Groot-Brittannië, lijkt bij een zo groot verschil in frekwentie (bijna 2 promille) en bij bevolkingen, die qua algemene kenmerken niet zulke sailante verschillen te zien geven, nogal onlogisch.

Als men de Engelse cijfers nader analyseert, komt een andere mogelijkheid voor verklaring naar voren. In figuur 5.4. is voor drie Britse studies het verloop van de frekwentie-kurve aangegeven. Alleen in deze studies werd een voor de dieper gehandikapt geldende frekwentie-verdeling naar leeftijd gegeven. In deze figuur valt direkt op, dat vanaf het vijfendertigste levensjaar de verschillen tussen de Engelse en de Nederlandse cijfers te verwaarlozen zijn. Nog opmerkelijker is het, dat de Britse cijfers tot het negenendertigste levensjaar nog enigszins stijgen, het voor Nederland berekende cijfer voor dezelfde periode geleidelijk daalt. Als men vooronderstelt, dat rond het vijftiende jaar nagenoeg alle dieper gehandikapt bij het begeleidende apparaat aangemeld zijn, een konstatering die ook in de Engelse studies wordt vermeld (60) en als men vervolgens in het oog houdt, dat zeker tot het vijftigste jaar de sterftecijfers voor dieper gehandikapt boven die voor de totale bevolking

FIGUUR 5.4

Frekwentieverdeling voor diepere zwakzinnigheid (in promillages) volgens nederlaridse, engelse en noord-ierse studies.



zullen liggen, dan is de geleidelijke daling wel, de langzame stijging eigenlijk niet te verklaren. Het wordt op zijn minst twijfelachtig, zo moet men op basis van deze analyse besluiten, of de Britten wel degelijk nagenoeg alle dieper gehandikaptten rond het vijftiende jaar bij het begeleidende apparaat kunnen opsporen. Het lijkt er op, dat in Groot-Brittannië relatief veel dieper gehandikaptten op een betrekkelijk late leeftijd contact zoeken met de specifiek voor deze categorie bestaande instanties. Daarnaast is het mogelijk dat zij, voorzover zij bij andere instanties in begeleiding zijn, niet als dieper geestelijk gehandikapt worden geregistreerd. Wanneer wordt opgemerkt, dat kinderen op school niet worden meegeteld in de frekwentiecijfers maar worden aangeduid als 'educationally subnormal' of 'emotionally disturbed' (61) dan moet men aannemen, dat zich hieronder ook een aantal dieper gehandikaptten bevinden, die op latere leeftijd contact met het zorgapparaat zoeken.

Juist in dit verband is ook de recente kritiek op de kwaliteit van het Engelse zorgsysteem relevant (62). We hebben gesteld, dat de mate, waarin de geregistreerde zwakzinnigheid inzicht geeft in de werkelijke frekwenties afhangt van het functioneren van het zorgsysteem. De cijfers lijken te bevestigen, dat het Engelse zorgsysteem niet die kwaliteit heeft, die we in Nederland als vanzelfsprekend beschouwen. Deze vooronderstelling wordt zo lijkt het door recente Engelse frekwentiestudies ondersteund. In gebieden, waar een herstructurering van de zorg heeft plaatsgevonden, lijken de geregistreerde frekwenties van diepere zwakzinnigheid in vergelijking met eerdere uitkomsten te stijgen *18*.

Wanneer men de totaalfrekwenties vergelijkt, liggen de Finse, Schotse en recente Noord-Ierse cijfers niet ver van de voor Nederland gevonden frekwenties. Overigens moet men bedenken, dat een dergelijke vergelijking niet zonder gevaar is. Totaalfrekwenties gelden slechts voor specifieke bevolkingen met een specifieke leeftijdsopbouw, waarvoor ze berekend zijn. De demografische verschillen tussen de in deze vergelijking betrokken landen lijken echter niet van die omvang, dat een onderlinge konfrontatie van de verschillende cijfers geen zinvolle informatie geeft. Tenslotte wijzen we er op, dat de voor Nederland gevonden cijfers – met uitzondering van de door Stein, Susser en Saenger gevonden frekwentie – onderling overeenstemmen.

5.7. Een vooruitberekening van het aantal dieper gehandikaptten in 1990

5.7.1. Inleiding

In deze paragraaf ondernemen we een poging te becijferen, hoe groot de omvang van de bevolking geestelijk gehandikaptten in Nederland in 1990 zal zijn. Een dergelijke berekening is geen eenvoudige zaak. In de eerste plaats moet men zicht hebben op de demografische ontwikkeling van het Nederlandse volk in zijn geheel. In dit verband is het goed te bedenken, dat de laatste jaren vele 'betrouwbare' prognoses na korte tijd alweer door nieuwe voorspellingen werden vervangen. In de tweede

plaats moet men rekening kunnen houden met factoren, die de toekomstige 'incidence', de geboortefrekwentie van zwakzinnigheid kunnen beïnvloeden. In de derde plaats is kennis nodig van de ontwikkeling van het frekwentie-cijfer voor de onderscheiden generaties. De factoren, die hier van belang zijn en die betrekking hebben op de 'prevalence' van zwakzinnigheid, hebben vooral te maken met sterfte en volledigheid van opsporing.

5.7.2. Een bevolkingsprognose voor 1990

De snelle daling van het geboortecijfer, die zich in Nederland na 1970 manifesteerde verraste velen, die zich uitspraken over de toekomstige omvang van de Nederlandse bevolking hadden gepermitteerd. Demografische prognoses werden alom met een zekere meewarigheid bekeken als onwetenschappelijke bedenksels, die na korte tijd door de werkelijke ontwikkeling zouden worden gelogenstraft. Nu treft de demografen als zodanig geen blaam, dat de prognoses teruggelopen zijn van ruim 20 miljoen in 1956 tot 15 miljoen in 1976 (64). Demografen werken met hypothesen over de ontwikkeling van bepaalde elementen in hun prognosemodel. Uiteraard proberen zij deze vooronderstellingen zo valide mogelijk te maken. De werkelijkheid kan hen echter parten spelen, zoals in de laatste tien jaren overduidelijk bleek. Een onverwachte snelle daling van de nataliteit maakt voortdurend nieuwe vooruitberekeningen noodzakelijk.

Dit onderstreept, dat we bij een raming van het aantal geestelijk gehandikapt, die mede gebaseerd is op een schatting van de omvang van de Nederlandse bevolking, beperkt worden door de geldigheid van de bij deze prognose gehanteerde vooronderstellingen.

We hebben ons bij onze begijferingen gebaseerd op de in de publikatie van de in 1976 gegeven prognose, die uitkomt op een totaalomvang in het jaar 1990 van 14.600.000 respektievelijk 14.200.000 Nederlanders (65). Ter geruststelling zij opgemerkt, dat de demografen op het moment aanmerkelijk betere prognosemodellen ter beschikking staan van zo'n vijftal jaren geleden.

5.7.3. Factoren van invloed op de geboortefrekwentie

Stein en Susser onderscheiden in hun uitvoerig gedokumenteerde essay over veranderingen in het vóórkomen van zwakzinnigheid vier factoren, die van invloed kunnen zijn op de incidence van zwakzinnigheid (66). Zij stellen vast, dat chemische en fysieke factoren in de toekomst mogelijk tot een toename van de geboortefrekwentie zullen leiden. In dit verband wijzen ze op de risico's die volgen uit een geavanceerde, technokratisch medische behandeling van vrouwen of van komplekse medikamenteuze therapieën. Een verhoogd risico schuilt ook in het gebruik van drugs. Daarnaast noemen de beide epidemiologen de toenemende milieuverontreiniging, waarbij ze in het bijzonder wijzen op het loodgehalte in de uitlaatgasen *19*, de gevaren van straling bij onderzoek en therapie en de dreiging die van

het op steeds groter schaal toepassen van de atoomtechnologie uitgaat.

Zwakzinnigheid kan het gevolg zijn van bepaalde infectieziekten. Deze kunnen onder controle gebracht worden, hetgeen een verlaging van de incidence inhoudt. Omdat echter deze etiologische komponent niet erg belangrijk is, zal de reductie niet groot zijn.

Als vierde faktor noemden Stein en Susser de sociale factoren. De verbeterde perinatale zorg, onder andere tot uitdrukking komend in de moderne verloskunde, voorkomt hersenbeschadigingen en sterfte bij de geboorte. Hierdoor wordt enerzijds de incidence verlaagd, de prevalence van zwakzinnigheid wordt erdoor verhoogd. Geïsoleerd levende en als sociaal isolaat funktionerende gemeenschappen komen in onze samenleving steeds minder voor. Bloedverwantschap van de ouders zal daarom in de toekomst waarschijnlijk slechts een geringe bijdrage aan het voorkomen van zwakzinnigheid leveren.

Op de gevolgen van de daling van de huwelijksvruchtbaarheid voor vrouwen ouder dan 35 jaar, hebben we in paragraaf 5.4.1. al gewezen. We becijferden, dat het aantal geboorten van baby's met het syndroom van Down tussen 1965 en 1974 met 105 was verminderd, ofwel met 10 geboorten per jaar. We verwachten, dat deze daling zich niet verder zal doorzetten. Bij een prognose voor 1990 van 466.600 gehuwde vrouwen met een geboortecijfer van 5 per 1000 en 355.600 gehuwde vrouwen van 45-49 met een geboortecijfer van 5 per 10.000 bedraagt het aantal geboorten 2510. Bij een kans op mongolisme van 1 : 140 respectievelijk 1 : 100 hebben 19 kinderen een chromosomale afwijking bekend als het syndroom van Down. In 1974 was dit aantal even groot.

We hebben er in paragraaf 5.4.1. echter ook op gewezen, dat de daling, die tussen 1965 en 1974 is opgetreden, met name na 1975 in de cijfers effect zou sorteren. We willen op tentatieve wijze proberen, in onze prognose met deze verlaging rekening te houden. We zijn hierbij uitgegaan van een periode van vijftien jaar, tussen 1960 en 1974. Uitgaande van een daling van 10 geboorten per jaar, bedraagt de totale vermindering 150 geboorten (zie tabel 5.7.).

De in 1975 0-14-jarigen zijn in 1990 15-29 jaar. We nemen aan, dat voor de 29-jarigen de werkelijke frekwentie voor mannen en vrouwen gezamenlijk met een absoluut aantal van 10 gehandikapt verlaagd moet worden. Voor de 15-jarigen ligt dit aantal op 150. Voor de tussenliggende leeftijden klimt dit aantal van 20 voor de 28-jarigen, naar 140 voor de 16-jarigen. De verdeling naar mannen en vrouwen hebben we in overeenstemming gebracht met de verhouding, die we in de totale bevolking dieper gehandikapt vinden.

Tot nu toe hebben we de mogelijkheden van prenataal onderzoek buiten beschouwing gelaten. Technisch is de medische wetenschap op het ogenblik in staat, in een aantal gevallen al vóór de geboorte de kwaliteit van de vrucht te bepalen (67). Met de huidige middelen is het echter onmogelijk, een dergelijk onderzoek als een routine in de prenatale-zorg op te nemen. Voorshands kunnen twee doelgroepen worden onderscheiden, waarop de aandacht zich zou kunnen richten. We hebben al gezien, dat voor vrouwen ouder dan 40 jaar het risico op de geboorte van een

mongoloïde baby sterk toeneemt. Deze chromosomale afwijking is prenataal vast te stellen. Ervan uitgaande, dat het leeftijdsspecifieke vruchtbaarheidscijfer voor deze categorie vrouwen niet sterk meer daalt, dat deze hele groep prijs stelt op prenataal onderzoek en dat bij elke ontdekking van de bedoelde chromosomale afwijking de ouders ook instemmen met onderbreking van de zwangerschap, zouden in 1990 zo'n 20 geboorten van een baby met het syndroom van Down kunnen worden voorkomen *20*.

Prenatale diagnostiek zou eveneens kunnen worden toegepast voor het ontdekken van ernstige stofwisselingsziekten. Zo'n 30 stofwisselingsstoornissen kunnen op deze wijze worden opgespoord. De doelgroep wordt hier gevormd door zwangere vrouwen, die al eerder een soortgelijk gehandikt kind hebben gebaard. Soms kan ook het vóórkomen van de afwijking elders in de familie aanleiding zijn tot prenataal onderzoek. Het is niet te verwachten – gelet op deze beperking – dat dit onderzoek spoedig zal leiden tot een waarneembare daling van de geboortefrekwentie.

Samenvattend kunnen we stellen, dat sommige factoren een daling van de geboortefrekwentie van diepere zwakzinnigheid doen vermoeden, anderen echter een stijging.

Hoewel het niet mogelijk lijkt de verschillende tendensen voldoende betrouwbaar te kwantificeren, is het eindresultaat waarschijnlijk een geringe daling van de geboortefrekwentie, omdat een aantal frekwentie-verhogende factoren meer latent dan manifest aanwezig is.

5.7.4. Factoren van invloed op het vóórkomen in de bevolking

De levenskansen van dieper gehandikten stijgen de laatste decennia sneller dan de levenskansen van de totale bevolking. Deze stijging mogen we toeschrijven aan een verbetering van de medische zorg, de betere controle en behandeling van infectieziekten en de betere begeleiding van diepere zwakzinnigen in speciaal voor deze groep in het leven geroepen voorzieningen.

Hoewel de preventie van zwakzinnigheid als gevolg van postnatale screening, zoals het geval is bij het onderzoek naar fenylketonurie strikt gesproken niet in deze kontekst past, willen we het toch hier vermelden. Het beïnvloedt de geboortefrekwentie als zodanig niet. De correctie voor de 15-29-jarigen, die we in de vorige paragraaf hebben beschreven, past eigenlijk wel in deze kontekst. We volstaan met de konstatering.

5.7.5. Een schatting van het aantal dieper gehandikten in 1990

Voor een schatting van het aantal dieper gehandikten in 1990 hebben we nu als materiaal de frekwenties van diepere zwakzinnigheid, zoals we die in dit hoofdstuk hebben becijferd, een prognose voor de omvang van de bevolking in Nederland anno 1990, enig zicht op de ontwikkeling van de geboortefrekwentie en kennis van het

feit, dat de levenskansen van dieper zwakzinnigen zich relatief gunstig ontwikkelen. Met name dit laatste aspekt bezorgt ons problemen, omdat we niet beschikken over betrouwbare sterftcijfers voor dieper geestelijk gehandicapten. In paragraaf 5.4.2. hebben we betoogd, dat alleen de door Vermeulen berekende sterftcijfers tot onze beschikking staan. Deze cijfers hebben we bij onze berekening gebruikt. De beperkingen van deze cijfers zijn voldoende aan de orde geweest.

In tabel 5.10. worden de frekwenties gepresenteerd, zoals we die op basis van deze vooronderstellingen voor 1990 mogen verwachten. De korrektie voor de 15-29-jarigen verwerken we in de tabellen 5.11. en 5.12.

Tabel 5.10:

De voor 1990 te verwachten frekwenties van diepere zwakzinnigheid voor mannen en vrouwen (per 1000 van de betreffende bevolking).

Mannen leeftijd	Frekwentie 1975	Frekwentie 1990	Vrouwen leeftijd	Frekwentie 1975	Frekwentie 1990
0- 4	6,2	6,2	0- 4	4,9	4,9
5- 9	6,1	6,1	5- 9	4,8	4,8
10-14	6,0	6,0	10-14	4,6	4,6
15-19	5,8	5,7	15-19	4,6	4,3
20-24	5,1	5,4	20-24	4,3	4,1
25-29	4,5	5,1	25-29	3,8	3,9
30-34	4,1	5,1	30-34	3,6	4,0
35-39	3,5	4,5	35-39	3,1	3,8
40-44	2,7	4,0	40-44	2,7	3,4
45-49	1,9	3,6	45-49	1,5	3,1
50-54	1,8	2,9	50-54	1,1	2,6
55-59	1,8	2,2	55-59	1,1	2,2
> 59	1,8	1,5	> 59	1,1	1,2

Toepassing van de in tabel 5.10. berekende frekwentie-cijfers voor 1990 op de voor dat jaar door het CBS gepresenteerde bevolkingsprognose, levert de in tabel 5.11. weergegeven aantallen dieper geestelijk gehandicapte mannen en de in tabel 5.12. weergegeven vergelijkbare aantallen vrouwen op. In deze tabel worden voor de eerste drie leeftijdskategorieën twee alternatieven gegeven. Dit heeft te maken met een door het CBS in de prognose ingebrachte hypothese over de ontwikkeling van de huwelijksvruchtbaarheid met een laag (A) en een zéér laag alternatief (B) (68). De beide tabellen maken duidelijk, dat een verschil in demografische ontwikkeling van invloed is op het frekwentie-cijfer. Als het aandeel van de jongste leeftijden in de bevolking terugloopt, wordt, omdat de frekwentie van zwakzinnigheid juist voor deze leeftijden het hoogst is, het overall-cijfer lager.

Tabel 5.11.:

Het aantal geestelijk gehandicapte mannen in 1990.

Leeftijd	Frekwentie	Aantal geestelijk gehandicapten		Korrektie daling mongolen (C)
		Alternatief (A)	Alternatief (B) *21*	
0- 4	6,2	3400	2650	-
5- 9	6,1	3055	2495	-
10-14	6,0	2705	2535	-
15-19	(5,7) 5,0 *22*	3050		2685
20-24	(5,4) 5,0	3290		3065
25-29	(5,1) 5,0	3150		3095
30-34	5,1	2980		-
35-39	4,5	2540		-
40-44	4,0	2385		-
45-49	3,6	1665		-
50-54	2,9	1150		-
55-59	2,2	785		-
➤ 59	1,5	1565		-
Totaal	4,4 (A) 4,3 (B) 4,3 (C) 4,2 (C) A B	31720 (A)	30240 (B)	Totaal (A), (B) - 675

Tabel 5.12.:

Het aantal geestelijk gehandicapte vrouwen in 1990 *23*.

Leeftijd	Frekwentie	Aantal geestelijk gehandicapten		Korrektie daling mongolen (C)
		Alternatief (A)	Alternatief (B)	
0- 4	4,9	2565	2000	
5- 9	4,8	2295	1875	
10-14	4,6	1985	1860	
15-19	4,3	2205		1920
20-24	4,1	2395		2220
25-29	3,9	2320		2255
30-34	4,0	2260		
35-39	3,8	2075		
40-44	3,4	1915		
45-49	3,1	1330		
50-54	2,6	975		
55-59	2,2	795		
➤ 59	1,2	1705		
Totaal	3,4 (A) 3,3 (B) 3,3 (C) 3,2 (C) A B	24820 (A)	23710 (B)	Totaal (A), (B) - 525

De tabellen laten daarnaast zien, dat het totaalcijfer door de veranderde huwelijksvruchtbaarheid op hogere leeftijd, waardoor minder mongolen geboren worden, met 0,1 promille daalt (CA en CB).

In de beide tabellen zijn de cijfers gerelateerd aan de totale bevolking, inclusief de nuljarigen. Dit vindt zijn oorzaak in het feit, dat in de ter beschikking staande CBS-prognose de cijfers voor de nuljarigen niet afzonderlijk vermeld worden. We benadrukken in dit verband nogmaals, dat de cijfers voor de 0-15-jarigen het karakter van een minimum-schatting hebben.

We hebben bij de becijfering de effecten van een actieve primaire preventie buiten beschouwing gelaten. Zo deze preventie al in de cijfers tot uitdrukking zou komen — de mogelijkheden zijn beperkt, het gaat om kleine absolute aantallen — zouden juist de frekwenties voor de 0-15-jarigen te hoog zijn. Gelet op het minimum karakter van deze cijfers is de invloed van preventie in het overzicht op dit moment te verwaarlozen.

De CBS-prognose besteedt geen bijzondere aandacht aan de immigratie. Voorzover deze betrekking heeft op buitenlandse werknemers, is ze van invloed op de noemer van de breuk, waaruit een frekwentie-cijfer resulteert. Bij de kleine aantallen in de teller is het netto-effect niet groot.

Voorzover de immigratie gezinnen betreft (bijvoorbeeld Surinamers) is het van belang na te gaan, in hoeverre binnen deze groepen de kans op diepere zwakzinnigheid hoger of lager is dan binnen de Nederlandse bevolking. Op langere termijn kan bijvoorbeeld een hogere frekwentie van voorkomen binnen ethnische deelpopulaties wel degelijk van invloed zijn op de totaalfrekwentie.

Wanneer we de resultaten van de tabellen 5.11. en 5.12. samenvoegen stellen we vast, dat in 1990 tussen de 52.600 en 56.000 dieper geestelijk gehandikapt in elk geval in onze samenleving aanwezig zullen zijn. Dit betekent, dat 3,7 promille van de Nederlandse bevolking volgens onze schatting op dat moment dieper gehandikt is. In 1973 raamden we dit cijfer nog op 4,2 promille (69).

5.8. *SAMENVATTING*

De frekwentie van diepere zwakzinnigheid vormen het onderwerp van dit hoofdstuk. In de eerste paragrafen werden de uitkomsten van de opsporingsactiviteiten uit 1969 en 1974 geanalyseerd. Nagegaan werd of de frekwentie-studies het predikaat betrouwbaar verdienen. Dit bleek het geval.

De uitkomsten van beide frekwentie-bepalingen zijn vervolgens tot een frekwentiereeks samengevoegd. Aandacht is besteed aan de ratio tussen mannen en vrouwen, aan de moeilijkheden, een goede schatting te maken van de frekwenties voor de jongste leeftijdskategorieën en aan de problemen bij een schatting van de frekwenties voor volwassenen.

De voor Nederland gevonden uitkomsten werden vergeleken met uitkomsten van andere frekwentie-studies in binnen- en buitenland.

In dit hoofdstuk is getracht na te gaan, hoe de frekwentie-cijfers zich in de toekomst zullen ontwikkelen. Gekonstateerd werd, dat de laatste jaren het vóórkomen van het syndroom van Down (mongolisme) is verminderd. Allerlei andere ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op de hoogte van de frekwenties, werden gesignaleerd. Dit alles resulteerde in een schatting van het aantal dieper geestelijk gehandicapten in 1990.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK 5:

- *1* Voor de definitie van diepere zwakzinnigheid, zie hoofdstuk 1.
- 2 In 1969 eksklusief de stad Utrecht, in 1974 inklusief deze gemeente.
 - 3 Uffen zegt op pag. 79, dat een vergelijking van haar materiaal met dat van Vermeulen geen aanleiding gaf tot bijschatting. Vermeulen heeft een nagenoeg volledige opsporing in erkende inrichtingen uitgevoerd. De bijschatting moet dan betrekking hebben op niet erkende inrichtingen. Het valt echter niet aan te nemen, dat de door Uffen bijgeschatte aantallen volledig in niet erkende voorzieningen te vinden zijn (zij raamt het aantal voor Overijssel bij te tellen dieper gehandikapt op 60 over 19 jaargangen) (4)
 - 4 Zie ook hoofdstuk 4.
 - 5 Op dit thema komen we in hoofdstuk 6 terug. De afkorting LOM staat voor: scholen voor kinderen met Leer- en Opvoedingsmoeilijkheden.
 - 6 Zie ook paragraaf 5.3.
 - 7 Hoewel de faktor administratieve slordigheden niet uit te sluiten valt moet ik hier opmerken, dat, voorzover ik het veldwerk van Janssens van nabij heb kunnen volgen, voor mij geen aanleiding bestaat in eerste instantie aan deze mogelijkheid te denken.
 - 8 Wanneer het in een becijfering nodig was, de frekwenties te relateren aan de omvang van de Nederlandse bevolking, is, indien niet anders vermeld, de bevolking per 1 januari 1975 gehanteerd.
 - 9 Dit bracht ons niet erg ver. De post-natale sterfte wordt voor de 0-4-jarigen weliswaar geregistreerd, maar de omschrijving van de doodsoorzaak laat vaak zwakzinnigheid buiten beschouwing. Over de sterfte voor de 4-13-jarigen is eigenlijk geen informatie voorhanden.
 - 10 Stein en Susser presenteren de uitkomsten van een aantal studies (18). Ook Galjaard en Niermeijer geven cijfers (19). Wij hebben de volgende kansen bij de berekening gehanteerd: 15-29 jaar 1 : 3000, 30-34 jaar 1 : 1500, 35-39 jaar 1 : 600, 40-44 jaar 1 : 140, 45 jaar en ouder 1 : 100.
 - 11 Vermeulen vindt de volgende levenskansen voor 'intramurale' dieper gehandikapt: 10-14 jaar: ,945, 15-19 jaar: ,950, 20-24 jaar: ,956, 25-29 jaar: ,964, 30-34 jaar: ,956, 35-39 jaar: ,969, 40-44 jaar: ,937, 45-49 jaar: ,926, 50-54 jaar: ,930, 55-59 jaar: ,906.
 - 12 Omdat de inrichtingsbevolking niet helemaal volledig kon worden opgespoord, hebben

deze cijfers in feite het karakter van benaderingen.

- 13 De literatuuropgave volgt tabel 5.9.
- 14 Voorzover bekend.
- 15 Kushlick vermeldt een cijfer van 3,6 voor de 5-17-jarigen (41). Dit cijfer berust waarschijnlijk op een rekenfout van hem. In het oorspronkelijke rapport van de Onondaga Studie zijn alleen de basisgegevens gepresenteerd, geen frekwentie-cijfers. Het is overigens opvallend, dat hij in zijn tabel de gegevens voor de 5-17-jarigen vergelijkt met die voor 10-14-jarigen (die bij geregistreeerde zwakzinnigheid normaal gesproken hoger zijn), om vervolgens te konkluderen, dat dit cijfer (3,6 promille) overeenkomt met de frekwenties voor de 10-14-jarigen en er dus weinig variatie in het vóórkomen van diepere zwakzinnigheid zit.
- 16 Frekwenties voor geregistreeerde zwakzinnigheid (ongecorrigeerd).
- 17 De Angelsaksische cijfers vertonen overigens ook onderling minder overeenkomst dan bijvoorbeeld door Kushlick wordt gesuggereerd (59).
- 18 In een artikel, dat in 1977 in de Journal of Mental Subnormality verscheen, worden resultaten van frekwentie-onderzoek in Engeland uit 1972, 1973 en 1975 vermeld. De vermelding was zo summier, dat de kwaliteit van het onderzoek niet kon worden beoordeeld. Voor Salford en Sheffield (die ook in tabel 5.9. worden genoemd) komt men voor de 10-14-jarigen op respectievelijk 5,3 promille en 4,8 promille. Wij raamden dit promillage voor Nederland op 5,1 (63). Deze uitkomsten lijken te bevestigen, dat een betere kwaliteit van zorg ook in Engeland tot hogere uitkomsten leidt. Zowel in Salford als in Sheffield is de zorg de laatste tien jaren gemoderniseerd en de registratie verbeterd.
- 19 Vergelijk de loodverontreiniging in het voorjaar 1977 in Arnhem.
- 20 Dit is een maximale reductie. Het werkelijke getal zal lager liggen omdat abortus op indicatie zwakzinnigheid zeker niet voor alle ouders een te rechtvaardigen beslissing is.
- 21 Het totaal, betrekking hebbend op alternatief A is steeds aangegeven als (A), dat op B steeds als (B).
- 22 De tussen haakjes geplaatste frekwenties zijn de ongecorrigeerde frekwenties, de daarna geplaatste getallen zijn de frekwenties berekend na de correctie uit kolom (C).
- 23 Zie noten bij tabel 5.11.

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 5:

- (1) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
Janssens, J., 1976
- (2) Zie voor deze konklusie ook:
Uffen, R.
- (3) Uffen, R.
- (4) Uffen, R.
Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974
- (5) Janssens, J., 1976
- (6) Janssens, J., 1976
- (7) Janssens, J., 1976
- (8) Janssens, J., 1976
- (9) Jastak, J.S., e.a.
- (10) Verbraak, P., 1973
- (11) Uffen, R.
- (12) Sarason, S.B. en T. Gladwin
Penrose, L.S.
- (13) Levinson, E.J.
Chorus, A., 1976
- (14) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
- (15) Janssens, J., 1977
- (16) Verbraak, P., 1973
- (17) Galjaard, H., e.a.
- (18) Stein, Z. en M. Susser, 1971
- (19) Galjaard, H. en M. Niermeijer
- (20) CBS, Maandstatistiek, 1974
- (21) Stein, Z. en M. Susser, 1971
- (22) Verbraak, P., 1973
- (23) Verbraak, P., 1973
- (24) Vermeulen, A.
- (25) Stein, Z., e.a., 1976
- (26) Leuteren, H. van e.a., 1977
- (27) Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (28) Sorel, F., 1969
- (29) Sorel, F., 1972
- (30) Sorel, F., 1972a
- (31) Lewis, F.O.
- (32) Gruenberg, F.M. e.a.
- (33) Akesson, H.A., 1961
- (34) Goodman, N. en J. Tizard
- (35) Taylor, J.
- (36) Susser, M.

- (37) Amnell, G., e.a.
- (38) Scally, B.G. en D.N. MacKay
- (39) Birch, H.G., e.a.
- (40) Akesson, H., 1967
- (41) Kushlick, A., 1964
Kusklick, A. en G. Cox
- (42) Drillien, C., e.a.
- (43) Helgason, vermeld door Akkesson, H.O., 1968
- (44) Wald, I.
- (45) Sorel, F., 1970
- (46) Wing, L.
- (47) Imre, P.D.
- (48) MacKay, D.N.
- (49) Innes, G.
- (50) Bayley, M.
- (51) Wallin, L.
- (52) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
- (53) Uffen, R.
- (54) McDonald, A.
- (55) Leuteren, H. e.a.
- (56) Janssens, J., 1976
- (57) Stein, Z. e.a., 1976
- (58) Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (59) Kushlick, A., 1964
- (60) Bayley, M.
- (61) Tizard, J., 1970
- (62) Baquer, A.
Chorus, A., 1976a
- (63) Martindale, A.
- (64) Tweede nota Ruimtelijke Ordening
CBS, bevolkingsprognose, 1971
CBS, bevolkingsprognose, 1972
CBS, bevolkingsprognose, 1976
- (65) CBS, bevolkingsprognose, 1976
- (66) Stein, Z. en M. Susser, 1971
- (67) Galjaard, H., e.a.
- (68) CBS, bevolkingsprognose, 1976
- (69) Verbraak, P., 1973.

Hoofdstuk 6

DE LICHTER GEHANDIKAPTEN

6.1. Inleiding

In dit hoofdstuk stellen we de uitkomsten voor de lichter gehandikaptten aan de orde. In opzet is het gelijk aan hoofdstuk 5.

6.2. De uitkomsten van het onderzoek in 1969 en 1974

6.2.1. De frekwentie-cijfers in 1969 en 1974

In tabel 6.1. worden de uitkomsten van het in 1969 en in 1974 uitgevoerde opsporingsonderzoek opgesomd (1).

In tabel 6.1. valt op, dat in 1974 de frekwentie-cijfers voor de 15-, 18-, 21- en 24-jarigen lager tot veel lager zijn, dan men op grond van de vergelijkbare resultaten in 1969 mocht verwachten. In figuur 6.1. komt een beeld van de frekwentie-kurven voor lichter gehandikte mannen en vrouwen van 9-24-jaar, zoals die met behulp van lineaire interpolatie uit de opsporingsresultaten van 1969 en 1974 kunnen worden gekonstrueerd.

Met uitzondering van de frekwenties voor de 10-12-jarige jongens blijven de cijfers in 1974 aanzienlijk onder de vergelijkbare in 1969 gevonden uitkomsten. De verschillen zijn bij de mannen groter dan bij de vrouwen. Een dergelijke afwijking kan niet door een meetfout verklaard worden. Men zou zich kunnen voorstellen, dat in 1969 een bepaalde categorie Nederlanders ten onrechte in het onderzoek betrokken werd of in 1974 een bepaalde categorie ten onrechte niet in het onderzoek betrokken werd. De methode van opsporing is echter voor beide jaren nagenoeg identiek; een fout van de omvang als we hier aantreffen kunnen we uitsluiten.

De suggestie van Janssens, dat de verklaring in het zorgveld moet liggen, lijkt dan ook juist. Tussen 1969 en 1974 moet de begeleiding van lichter gehandikaptten zo gewijzigd zijn, dat een aantal van hen, die in 1969 nog in de zwakzinnigenzorg werden opgevangen, in 1974 buiten dit zorgveld werden begeleid. Janssens zoekt

Tabel 6.1.:

De frekwentie-cijfers voor de geregistreeerde lichtere zwakzinnigheid in 1969 naar leeftijd en geslacht (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Mannen		Vrouwen	
	1969	1974	1969	1974
4 jaar	.4		.2	
9 jaar		16.0		8.9
10 jaar	19.8		11.5	
12 jaar		21.6		10.9
13 jaar	24.6		15.0	
15 jaar		11.6		7.2
16 jaar	19.0		11.3	
18 jaar		11.1		6.9
19 jaar	19.6		14.2	
21 jaar		7.9		4.3
24 jaar		5.2		3.4
25 jaar	12.2		6.9	
34 jaar	8.0		4.4	
40 jaar	4.4		2.7	
50 jaar	3.0		2.6	

een verklaring voor de teruggang van de frekwenties in een ingrijpende verandering in het beleid van de Sociaal Pedagogische Diensten. Deze instellingen zouden zich niet meer, zoals in het verleden, 'als het ware automatisch' belasten met de nazorg van leerlingen van de BLO-scholen. Het aksent van zorg zou meer op de dieper gehandikapt zijn komen liggen; van de lichter gehandikapt ontvangen alleen zij begeleiding, die er ekspliciet prijs op stellen of die het ook werkelijk nodig hebben (2).

Wij willen deze verklaring nader onderzoeken.

6.2.2. Het opsporingsresultaat, vergeleken met tellingen van het buitengewoon onderwijs

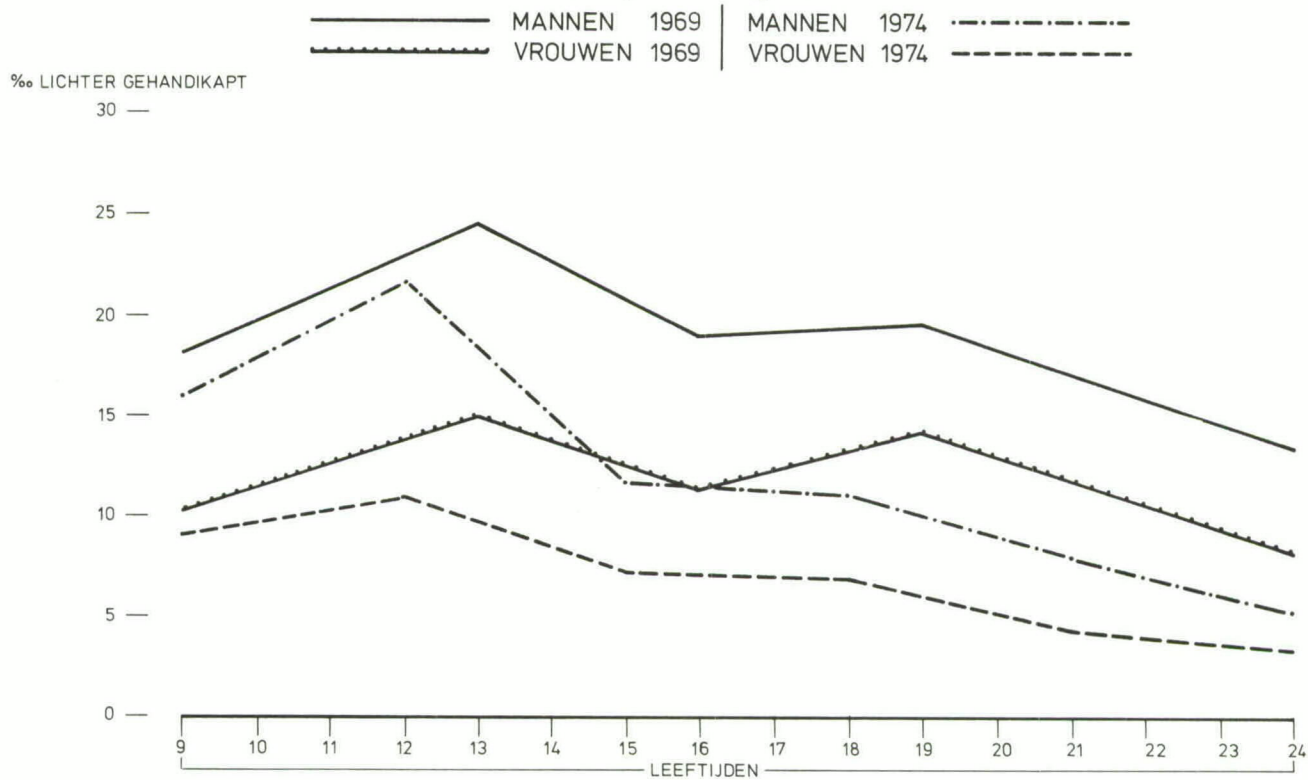
Het Centraal Bureau voor de Statistiek verzorgt jaarlijks een publikatie, gewijd aan het buitengewone onderwijs (3).

Hierin is een overzicht van het leerlingenbestand op scholen voor zwakzinnigen *1*, onderverdeeld naar debiele en imbeciele leerlingen opgenomen, uitgesplitst naar leeftijd en geslacht *2*.

Met behulp van dit cijfermateriaal kan men een frekwentie-verdeling opstellen, waarvan men mag verwachten, dat ze de frekwentie-verdeling van geregistreeerde

FIGUUR 6.1

De geregistreeerde frekwenties voor de 9 - 24 jarige lichter gehandikapte mannen en vrouwen (in promillages)



zwakzinnigheid in de leeftijden tot 13 jaar in feite weergeeft. In deze leerplichtige leeftijden zullen er — zo mag men aannemen — nauwelijks licht geestelijk gehandikapt als zodanig geregistreerd zijn, die niet op een school voor moeilijk lerende kinderen onderwijs ontvangen. Voor de interpretatie van het begrip geregistreerde zwakzinnigheid kunnen we naar hoofdstuk 4 verwijzen.

In figuur 6.2. worden de verdelingen, berekend met behulp van de CBS-cijfers, vergeleken met de opsporingsresultaten van 1969 en 1974. De frekwentie-kurve, berekend met behulp van de CBS-cijfers, ligt tot het veertiende jaar boven de in de opsporingsonderzoeken aangetroffen frekwentie-kurven. Het verschil varieert van 1 tot 4 promille. Daarenboven blijkt het frekwentie-verloop niet zo gelijkmatig, als in de opsporingsonderzoeken door de lineaire interpolatie gesuggereerd wordt. De verklaring voor deze verschillen moet in eerste instantie in de in 1969 en 1974 gevolgde opsporingsprocedure gezocht worden. In 1969 werden de leerlingen van BLO-scholen opgespoord via de archieven van de inspecteurs voor het buitengewone onderwijs (zie Bijlage B). Deze gegevens werden vervolgens door de hoofden van scholen aangevuld. Men mag verwachten, dat men op deze wijze een complete opsporing verricht. Het is echter niet ondenkbaar, dat de hoofden van scholen in enkele gevallen leerlingen van de lijst hebben verwijderd, die weliswaar op hun school onderwijs genoten, maar volgens hen niet geestelijk gehandikapt genoemd mochten worden. Bij een inventarisatie van het leerlingenbestand door het CBS wordt deze korrektie niet aangebracht.

In één regio werden de leerlingen, die aan de opsporingscriteria voldeden, direct op de scholen opgespoord. Deze methode werd in 1974 bij alle scholen gevolgd. Enkele medewerkers van het onderzoekteam namen op de scholen een aantal gegevens over van die gehandikapt, die op 1 september 1969 respectievelijk 1 september 1974 op deze scholen waren ingeschreven en bovendien aan de overige opsporingscriteria voldeden. Soms beperkte de medewerking van de hoofden zich niet alleen tot het beschikbaar stellen van de administratie, maar assisteerden zij de onderzoekers ook bij het overnemen van de gegevens door bijvoorbeeld aan te geven, of een bepaalde leerling al of niet geestelijk gehandikapt genoemd mocht worden.

Het overnemen van gegevens van leerlingen, die op een bepaalde teldatum op school waren, heeft op zich ook consequenties. Het CBS heeft zich waarschijnlijk bij zijn inventarisatie gebaseerd op de teldata, die in het buitengewoon onderwijs gelden, namelijk 16 januari en 16 juli. Op basis van het aantal op deze teldata aanwezige leerlingen wordt volgens een bepaalde verdeelsleutel het aantal aan de school toegestane docenten vastgesteld. Deze data zijn zo gekozen dat de invloed van een verlate toestroom wordt meegenomen. Een overzicht aan het begin van het schooljaar zoals in de opsporingsstudies is opgesteld, zal om deze redenen op lagere aantallen uitkomen dan een overzicht op de officiële teldata.

In 1969 en in 1974 weigerden 5 scholen voor moeilijk lerende kinderen hun medewerking aan het onderzoek. We kunnen alleen bij benadering aangeven, welke consequenties dit voor de uitkomsten van het opsporingsonderzoek moet hebben. De

schatting, dat de uitkomsten voor de 9-, 10-, 12- en 13-jarigen met ongeveer 5-10 procent verhoogd moeten worden, lijkt gelet op het waarschijnlijke aantal leerlingen van deze scholen, reëel.

Een laatste argument vinden we in de differentiële verdeling van het buitengewone onderwijs over Nederland. De regio's, waarin de opsporing plaatsvond scoorden in 1969 over het algemeen beneden het landelijke gemiddelde voor deelname aan het onderwijs voor geestelijk gehandicapten.

Bij generalisatie naar landelijke cijfers op basis van de uitkomsten in deze regio's blijven de uitkomsten aan de lage kant (4).

Als we deze argumenten samenvoegen, moeten we tot de konklusie komen, dat de door het CBS verzamelde cijfers een te hoog frekwentie-cijfer voor geregistreeerde debiliteit in de leeftijden van 9 tot 13 jaar opleveren. De uit de opsporing verkregen cijfers blijven daarentegen onder de eigenlijke frekwenties. Deze konstatering heeft konsekwenties voor de schatting van de landelijke cijfers voor lichtere vormen van zwakzinnigheid, die we op basis van de resultaten van de beide onderzoeken in paragraaf 6.2.4. willen uitvoeren.

6.2.3. De daling van de frekwenties tussen 1969 en 1974

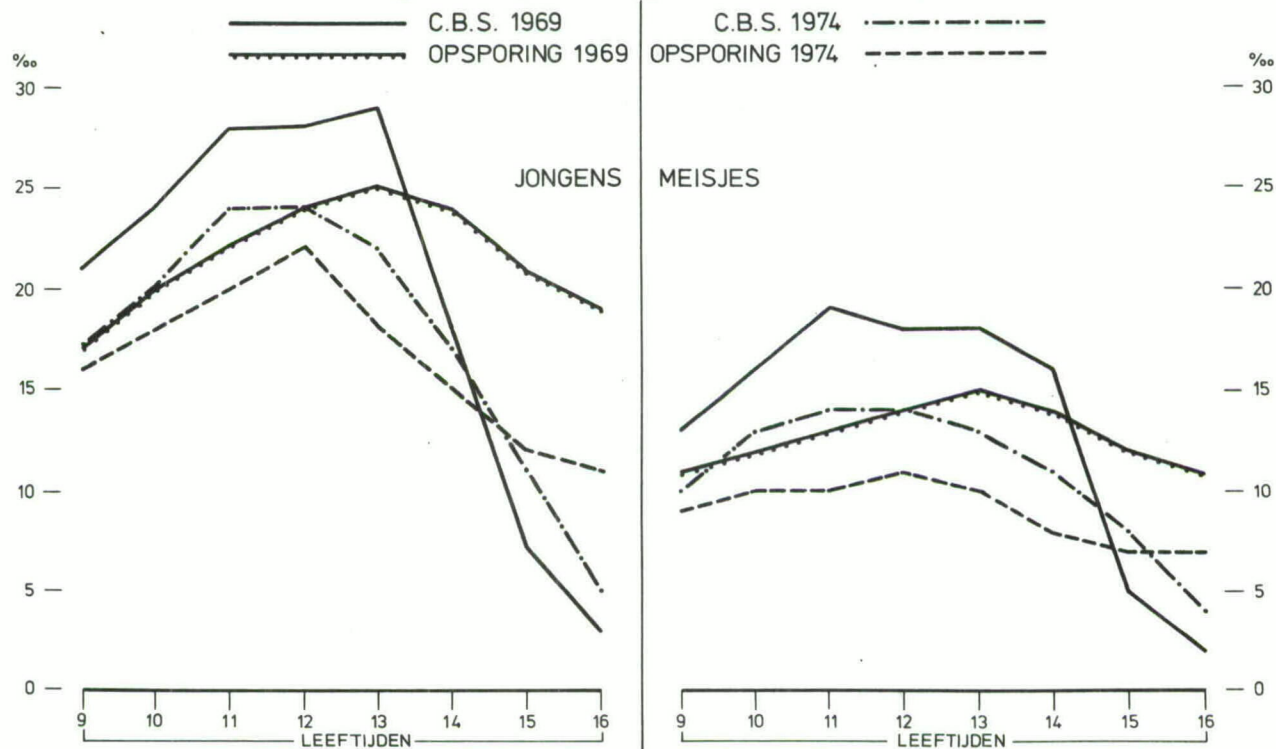
In deze paragraaf analyseren we de daling van de frekwenties tussen 1969 en 1974, de veranderingen in de leeftijdsopbouw van de schoolbevolking en enkele opvallende frekwentie-verschillen voor de 15- en 16-jarigen.

Janssens wijst op de daling van de frekwentie-cijfers voor de 9- en 12-jarigen in 1974 ten opzichte van de vergelijkbare frekwenties in 1969. Hij zoekt de verklaring in de opkomst van andere vormen van buitengewoon onderwijs, waarbij hij met name het LOM-onderwijs noemt. Daarnaast vooronderstelt hij, dat het werken met nivogroepen op de basisscholen ertoe leidt, dat minder leerlingen met partiële leerdefecten naar andere schooltypen worden verwezen.

Uit de CBS-statistieken van het buitengewone onderwijs kunnen we de ontwikkeling van het onderwijs aan debiele leerlingen van het schooljaar 1969/1970 tot het jaar 1974/1975 rekonstrueren. In 1969 volgden 34.300 leerlingen dit onderwijs, in 1974 ruim 32.700, een teruggang met 5 procent. Het aantal scholen, waarop debiele leerlingen konden worden begeleid, liep terug van 304 naar 289. De daling komt vooral voor rekening van de 9- tot 14-jarigen. Voor de jongste jaargangen — 6 en 7 jaar — en voor de 15-jarigen en ouderen, liggen de op basis van de CBS-cijfers berekende frekwenties in 1974 iets boven die in 1969 (5).

De instroom van leerlingen in het buitengewoon onderwijs aan zwakzinnigen afkomstig uit het GLO is tussen 1969 en 1974 met 1000 leerlingen teruggelopen. In het schooljaar 1969/1970 kwamen 4750 leerlingen van het GLO naar het zwakzinnigenonderwijs, in 1974/1975 3750, een daling van ruim 20 procent. In dezelfde periode nam de toestroom van GLO naar LOM met ruim 30 procent toe, namelijk van bijna 3900 naar ruim 5100 leerlingen. Als we de totale instroom in het buitengewone onderwijs voor zwakzinnigen vergelijken met die in het LOM-onderwijs,

FIGUUR 6.2 Vergelijking opsporingsresultaten geregistreerde frekwenties voor lichter gehandicapte mannen en vrouwen en de korresponderende C.B.S.-cijfers voor MLK-leerlingen (in promillages)



zien we een soortgelijk beeld. Hier staat een daling met 13 procent tegenover een stijging met 38 procent (6). De door Janssens aangedragen verklaring voor de daling van de frekwenties lijkt hierdoor bevestigd.

Zowel bij de jongens als bij de meisjes is de daling het grootst bij de 13-jarigen. De toegenomen doorstroming naar vervolgonderwijs is hiervoor waarschijnlijk de oorzaak. Met name het Individueel Technisch Onderwijs (ITO) en het Individueel Huishoud- en Nijverheids Onderwijs (IHNO) zijn tussen 1969 en 1974 sterk gegroeid. Leerlingen van MLK-scholen hebben in toenemende mate van deze mogelijkheden van vervolgonderwijs gebruik gemaakt (7) (Zie tabel 6.2.).

Tabel 6.2.:

De ontwikkeling van het ITO en het IHNO tussen 1969/1970 en 1974/1975 en de toestroom uit het zwakzinnigenonderwijs naar deze schooltypen (met index-cijfer, 1969/1970 = 100).

Groei ITO, IHNO Jaar	Leerlingen op ITO		Leerlingen op IHNO	
1969/1970	16.225	(100)	7.275	(100)
1974/1975	26.400	(163)	13.275	(182)

Uitstroom Buo * zwakzinnigen naar ITO, IHNO.

Jaar	Naar ITO	Uitstroom (pct.)	Naar IHNO	Uitstroom (pct.)
1969/1970	1.300	37.7	550	25.5
1974/1975	1.875	45.7	950	37.9

* Buo = buitengewoon onderwijs; de procenten van de uitstroom zijn respectievelijk voor de uitstroom voor jongens en voor die voor meisjes berekend.

Het ITO en IHNO blijken in vijf jaar qua leerlingenaantallen met ruim 60 procent respectievelijk ruim 80 procent te zijn gegroeid. In dezelfde periode nam de toestroom uit het zwakzinnigenonderwijs naar deze schooltypen met ruim 40 procent (ITO) respectievelijk bijna 70 procent (IHNO) toe. Bijna de helft van de mannelijke verlaters van debielenscholen gaat naar het ITO en ruim een derde van de vrouwelijke schoolverlaters gaat naar het IHNO.

De leerlingen van ITO- en IHNO-scholen zijn als categorie met opzet buiten het

opsporingsonderzoek gehouden. Deze schooltypen mag men niet meer tot de zwakzinnigenzorg rekenen. Een toenemend aantal leerlingen van MLK-scholen krijgt via dit aangepaste onderwijs een kans, straks (nagenoeg) zelfstandig in de samenleving te functioneren. Juist vanwege deze maatschappij-gerichte functie mag het ITO en IHNO ook niet etiketterend werken. Daarnaast moeten we bedenken, dat een aantal leerlingen van deze schooltypen nooit met de zwakzinnigenzorg in aanraking is geweest. De kans, dat ze er in de toekomst een beroep op moeten doen is gering. Op een enkele uitzondering na worden deze leerlingen niet door de Sociaal Pedagogische Diensten begeleid *3*.

Omdat een aantal leerlingen de basisafdelingen van de MLK-scholen al op twaalfjarige leeftijd kan verlaten vormt deze ontwikkeling een verklaring voor de daling van de frekwenties rond het dertiende jaar. De toegenomen belangstelling voor ITO en IHNO vormt mede de verklaring voor de in 1974 lagere frekwenties voor de 15- en 18-jarigen.

De hier gesignaleerde ontwikkeling specificeert de verklaring die Janssens voor de daling van de frekwenties aandraagt. Janssens merkt op, dat het beleid er in 1974 meer dan in 1969 op gericht is alleen die oud-leerlingen van MLK-scholen in begeleiding te nemen, die deze zorg ook werkelijk nodig hebben. De zorgverlening aan dieper gehandikapt en de gezinnen waartoe zij behoren wordt een steeds belangrijker onderdeel van het takenpakket van de Sociaal Pedagogische Diensten.

6.2.4. De frekwentie-cijfers voor lichter gehandikapt

De in de vorige paragrafen uitgevoerde analyse van de verschillen tussen de in 1969 en 1974 uit de opsporingsonderzoeken verkregen frekwenties voor lichter gehandikapt en tussen de met behulp van de onderwijsstatistiek verkregen cijfers heeft in de eerste plaats duidelijk gemaakt, dat bij de lichter gehandikapt de frekwentie-cijfers dalen. Deze daling wordt veroorzaakt door een veranderde taakstelling voor de scholen voor moeilijk lerende kinderen, die een aantal 8-14-jarigen het LOM-onderwijs zagen kiezen boven het onderwijs aan zwakzinnigen en die een toenemend aantal leerlingen naar een vervolgopleiding op ITO en IHNO konden brengen.

In de tweede plaats bleek, dat de uit de opsporing verkregen frekwenties voor de 9-, 10-, 12- en 13-jarigen te laag waren.

Dit betekent, dat alleen de frekwenties van 1974 een goede basis kunnen vormen voor een benadering van de frekwenties van lichtere zwakzinnigheid op dit moment. Voor de 9-13-jarigen moeten we de te lage uitkomsten corrigeren. We hebben de cijfers opgetrokken, door het gemiddelde van de bij de opsporing verkregen resultaten en de met behulp van de CBS-cijfers berekende frekwenties te nemen. De CBS-cijfers als zodanig zijn, zoals we hebben betoogd, te hoog.

De leeftijden beneden 9 jaar zijn in het opsporingsonderzoek niet opgespoord. Voor deze leeftijden hebben we de frekwenties berekend met behulp van de leerlingenstatistiek van het CBS voor het leerjaar 1974/1975. Deze cijfers hebben we

verlaagd met de correctie, die we voor de negenjarigen hebben aangebracht, toen we de gemiddelde frekwentie berekenden.

Tabel 6.3.:

De frekwenties voor de lichter gehandicapten tot en met 24 jaar naar geslacht (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Frekwentie jongens	Frekwentie meisjes
4 jaar	.4	.2
5 jaar	.8	.3
6 jaar	1.2	.4
7 jaar	6.8	4.6
8 jaar	12.6	7.1
9 jaar	16.4	9.5
10 jaar	18.8	11.1
11 jaar	21.7	12.1
12 jaar	22.9	12.6
13 jaar	19.9	11.4
14 jaar	16.1	9.9
15 jaar	11.6	7.6
16 jaar	11.4	7.1
17 jaar	11.3	7.0
18 jaar	11.1	6.9
19 jaar	10.0	6.0
20 jaar	9.0	5.2
21 jaar	7.9	4.3
22 jaar	7.0	4.0
23 jaar	6.1	3.8
24 jaar	5.2	3.5

Voor de leeftijden boven 24 jaar is een betrouwbare schatting moeilijk te geven. We hebben over deze leeftijden alleen informatie uit het in 1969 uitgevoerde onderzoek. We moeten aannemen, dat de kritischer taakstelling van de Sociaal Pedagogische Diensten waar Janssens op wees, mogelijk ook voor de begeleide aantallen in deze leeftijdskategorieën konsekwenties heeft gehad. We willen de cijfers op de volgende wijze schatten. We nemen aan, dat de frekwenties die we in 1969 voor de 40- en 50-jarigen berekenden, nu ook nog gelden. Dit lijkt gerechtvaardigd, omdat zeker voor deze leeftijden de begeleidingsbehoefte zich gestabiliseerd zal hebben. We nemen aan, dat de sterfte onder de lichter gehandicapten niet van de gemiddelde sterfte onder de Nederlandse bevolking afwijkt. Voor de leeftijden tussen 24 en 40 jaar nemen we een geleidelijke daling van de frekwenties aan, uitgaande van het in 1974 berekende cijfer voor de 24-jarigen, totdat het geraamde nivo voor de

40-jarigen bereikt is. Uit figuur 6.3. kunnen deze frekwenties worden afgeleid. De frekwenties voor de lichter gehandikaptten worden in tabel 6.4. per vijfjaren-klasse weergegeven.

Tabel 6.4.:

De frekwenties voor de lichter gehandikaptten naar leeftijd en geslacht (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Frekwentie mannen	Frekwentie vrouwen	Totaal
4	.4	.3	.3
5- 9	7 .6	4 .4	6 .0
10-14	19 .9	11 .4	15 .7
15-19	11 .1	7 .0	9 .1
20-24	7 .0	4 .2	5 .6
25-29	5 .1	3 .4	4 .3
30-34	4 .8	3 .1	4 .0
35-39	4 .6	2 .9	3 .8
40-44	4 .0	2 .6	3 .3
45-49	3 .4	2 .6	3 .0
49	3 .0	2 .6	2 .8
Totaal absoluut	42760	26800	69560
Totaal frekwentie	6 .7	4 .2	5 .4

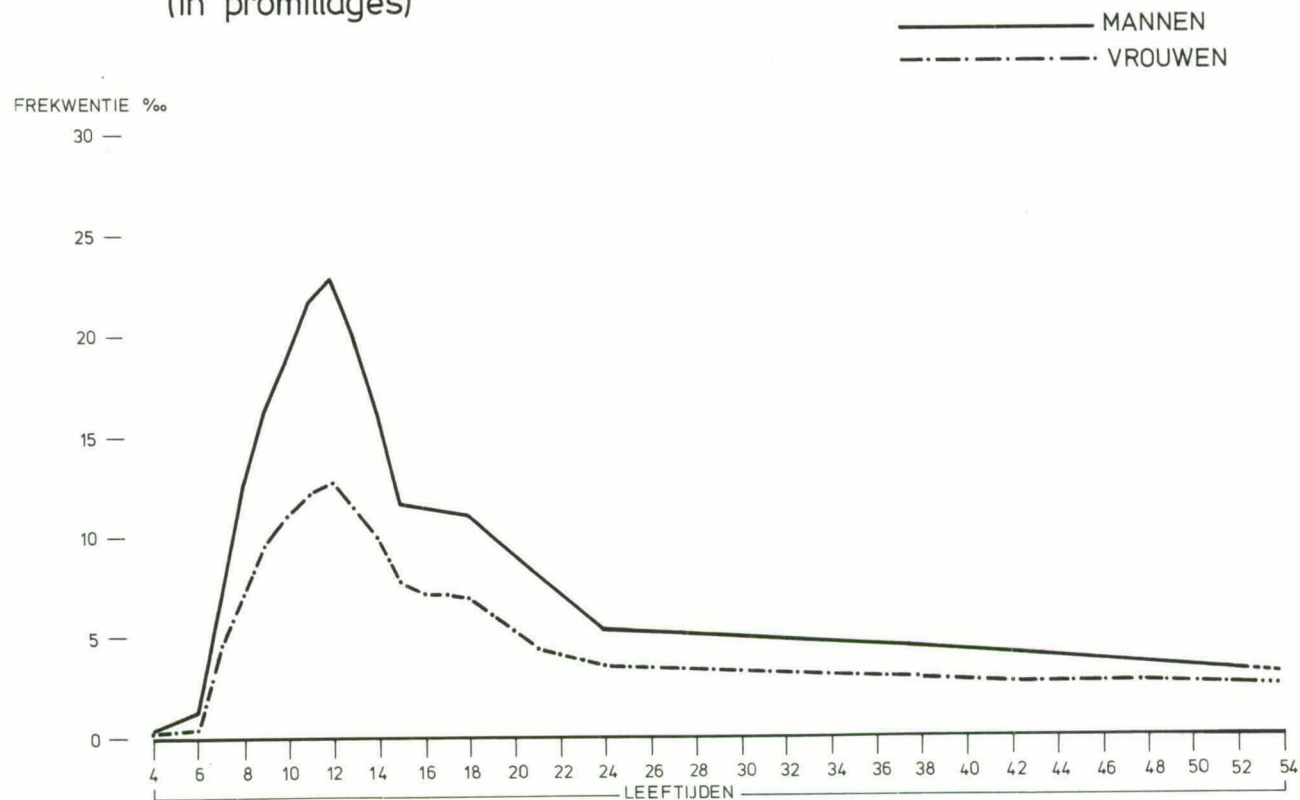
6.3. De frekwenties voor mannen en vrouwen

In tabel 6.5. worden de verhoudingscijfers voor de frekwenties voor mannen en vrouwen gegeven. De frekwentie voor de vrouwen blijft tot op 45-jarige leeftijd op een nivo, dat slechts drie vijfde van de frekwentie voor de mannen bedraagt.

Ook bij de dieper gehandikaptten stuiten we op een duidelijke oververtegenwoordiging van mannen. De biologische factoren, die we voor deze oververtegenwoordiging verantwoordelijk achtten, spelen ook bij een aantal lichter gehandikaptten. Het grote verschil in frekwentie, dat we hier aantreffen, kan echter op deze wijze onmogelijk verklaard worden. In de literatuur vinden we dan ook een aantal andere redenen opgesomd, waarom de frekwenties voor lichter gehandikaptten bij de mannen zoveel hoger zijn dan bij de vrouwen (8).

Naast de biologisch-genetische faktor veronderstelt men de werking van sociaal-kulturele factoren, of, zoals Van Oudenhoven zegt: maatschappelijke en milieu-

FIGUUR 6.3 Frekwenties voor lichter gehandikten van 4 jaar en ouder
(in promillages)



Tabel 6.5.:

De verhoudingscijfers voor de frekwenties voor lichter gehandicapte mannen en vrouwen.

Leeftijd	Aantal vrouwen op 100 mannen	Leeftijd	Aantal vrouwen op 100 mannen
4 jaar	50	19 jaar	60
5 jaar	38	20 jaar	58
6 jaar	33	21 jaar	54
7 jaar	67	22 jaar	57
8 jaar	56	23 jaar	62
9 jaar	58	24 jaar	67
10 jaar	59	25-29 jaar	67
11 jaar	56	30-34 jaar	65
12 jaar	55	35-39 jaar	63
13 jaar	57	40-44 jaar	65
14 jaar	61	45-49 jaar	76
15 jaar	66	49 jaar	87
16 jaar	62		
17 jaar	62		
18 jaar	62		

bepaalde persoonlijkheidsfactoren. Meisjes zouden zich in het milieu van de basisschool gemakkelijker kunnen handhaven, omdat ze minder gedragsmoeilijkheden vertonen, meer gericht zijn op sociale activiteiten, beschikken over betere verbale vaardigheden en zich meer naar hun omgeving willen richten. Daarbij komt, dat onze Westerse samenleving voor jongens een ander verwachtingspatroon hanteert dan voor meisjes. Omdat jongens in een concurrerende werksfeer aan de kost moeten komen, is het appèl op intellectuele en schoolse prestaties bij jongens groter dan bij meisjes. De kans, dat een jongen op de basisschool 'negatief' opvalt is dus, omdat hij in een onprettiger positie zit en op zwaardere criteria wordt gewogen, groter.

De werking van deze factoren wordt niet alleen duidelijk in de verwijzing naar het zwakzinnigenonderwijs. Jaarlijks worden ongeveer anderhalf maal zoveel jongens als meisjes naar een school voor moeilijk lerende kinderen verwezen, de scholen voor leer- en opvoedingsmoeilijkheden nemen per jaar bijna viermaal zoveel jongens als meisjes op (9).

6.4. Een vergelijking met frekwentie-cijfers uit andere onderzoeken

We willen in deze paragraaf onze frekwentie-cijfers voor lichter gehandicapten vergelijken met de uitkomsten van het in Amsterdam uitgevoerde onderzoek, met de resultaten van andere studies, die in Nederland zijn uitgevoerd en met de uitkomsten van twee Engelse frekwentie-studies.

In tabel 6.6. worden onze cijfers vergeleken met de in Amsterdam verkregen resultaten (10).

Tabel 6.6.:

De frekwenties voor lichter gehandicapten in Nederland (1975) en de in Amsterdam verkregen uitkomsten (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	1975	Geregistreerd	Amsterdam	
			I.Q. < 80	I.Q. < 70
10 jaar jongens	18.8	33.5	26.2	18.7
13 jaar jongens	19.9	32.5	25.4	18.1
10 jaar meisjes	11.1	18.6	16.7	12.0
13 jaar meisjes	11.4	24.6	22.5	15.9

De Amsterdamse frekwenties voor geregistreerde debiliteit zijn met behulp van het bij de opgespoorden uitgevoerde psychologische onderzoek gekorrigeerd naar de waarden, die bereikt zouden worden als men een I.Q.-grens van 80 respectievelijk 70 zou aanhouden. Uit tabel 6.6. blijkt, dat onze cijfers het meest met de door Sorel gevonden frekwenties bij een I.Q. lager dan 70 overeenkomen. Bij de vergelijking van deze cijfers moet men overigens wel bedenken, dat men in Amsterdam hogere frekwenties voor geregistreerde zwakzinnigheid mag verwachten dan men voor een doorsnee van de Nederlandse bevolking vindt. Uit het Landelijk Opsporingsonderzoek van 1969 blijkt, dat de frekwenties voor lichter gehandicapten in de steden het hoogst zijn (11).

Op basis van tabel 6.6. zou men willen konkluderen, dat in de praktijk van de zorg de Nederlandse criteria voor afgrenzing *4* van de debiliteit in de richting van de internationale bovengrens (I.Q. 70) zijn verschoven. In hoeverre deze konklusie echter juist is, kunnen we met het ons ter beschikking staande materiaal niet verifiëren.

Op basis van het in Amsterdam uitgevoerde psychologische onderzoek was overigens te verwachten, dat aanzienlijke aantallen leerlingen van MLK-scholen ook op een LOM-school op hun plaats zouden zijn.

Geensen komt tenminste tot deze konklusie bij talrijke onderzochte kinderen met

I.Q.-skores hoger dan 80 en onevenwichtige testprofielen (12).

In 1975 werd in Noord-Oost Noord-Brabant een inventarisatie-onderzoek in de zwakzinnigenzorg uitgevoerd, waarbij alle in begeleiding zijnde geestelijk gehandikaptten werden opgespoord (13). In dit onderzoek werden de volgende frekwenties voor lichter gehandikaptten aangetroffen.

10-19-jarige mannen	12.1 promille (15.6)
10-19-jarige vrouwen	7.2 promille (9.5)
mannen, ouder dan 19	3.8 promille (4.5)
vrouwen, ouder dan 19	2.3 promille (3.0)
totaal	4.1 promille (5.4)

De tussen haakjes vermelde frekwenties geven de vergelijkbare frekwenties die we in dit hoofdstuk hebben becijfers. De Noord-Oost Brabantse cijfers zijn lager dan de Nederlandse cijfers. Dit is op zich niet verwonderlijk. Hoewel ook in Brabant bij nagenoeg alle instellingen is opgespoord, was de vraagstelling niet dezelfde als in de opsporingsonderzoeken van het IVA. Zo werden op verzoek van de schoolhoofden alleen die leerlingen van MLK-scholen als licht geestelijk gehandikapt meegeteld, waarvan de hoofden vooronderstelden, dat ze ook na de schoolperiode aanspraak op begeleiding door de zwakzinnigenzorg zouden maken. Als gevolg van deze vraagstelling dalen de frekwenties voor lichter gehandikaptten nog verder. Ook bij de leeftijden boven de 20 is nadrukkelijk op het onderscheid tussen lichter geestelijk gehandikaptten en 'zwakbegaafden' gewezen. Dit heeft er bij een aantal instellingen toe geleid, dat zij sommige cliënten niet tot de op te sporen bevolking wilden rekenen. Daarenboven zijn in het Brabantse onderzoek de gewestelijke arbeidsburo's buiten beschouwing gebleven.

Dit maakt niet alleen de lagere frekwenties verklaarbaar, het illustreert ook, dat het predikaat 'lichter geestelijk gehandikapt' in een aantal gevallen afhankelijk is van de specifieke visie van een bepaalde instelling op de zorg. Het is namelijk niet erg waarschijnlijk, dat de frekwenties voor lichter gehandikaptten in Noord-Oost Brabant bij de landelijke frekwenties achterblijven. In de aangrenzende regio zijn in 1974 geen opvallend lage frekwenties gevonden (14). We mogen dus konkluderen, dat bezinning op de vraag wie men eigenlijk 'geestelijk gehandikapt' mag noemen ertoe heeft geleid, dat de frekwenties in Noord-Oost Noord-Brabant in verhouding tot onze cijfers laag zijn.

Deze konklusie wordt ondersteund door de resultaten van een met de Brabantse studie vergelijkbaar onderzoek in Oost-Gelderland. In deze regio lag de frekwentie voor lichter gehandikaptten voor alle leeftijden gezamenlijk op 4.6 promille (15).

De door Stein, Susser en Saenger uitgevoerde analyse van een aantal keuringsjaar-gangen voor militaire dienst werd in hoofdstuk 5 beschreven. Deze analyse strekte zich ook over de lichter gehandikaptten uit (16). Zij becijferen voor de geboortear-gangen 1944-1947 veel hogere frekwenties dan wij berekenden. Bijna 3 procent van de gekeurden bleek een BLO voor zwakzinnigen gevolgd te hebben. Bijna 6 procent

van de gekeurden werd op basis van een psychologische test (De Raven) als licht geestelijk gehandikapt aangeduid. De keuringsartsen verklaarden meer dan 6 procent tot 'zwakzinnig'. We uitten in hoofdstuk 5 al onze twijfels over de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Daarnaast moet men bij nadere studie konstaten, dat uiterste voorzichtigheid geboden is bij het interpreteren van de uitkomsten. De onderzoekers stelden namelijk vast, dat de 'overlap' tussen de drie categorieën, die op grond van een onderwijskundig, een psychologisch en een medisch criterium onderscheiden werden, niet erg groot was. Een gedeelte van de overlap die er wel was, is onbetrouwbaar. Zo beschikten de keuringsartsen over de resultaten van het psychologische onderzoek. We moeten aannemen, dat dit in een aantal gevallen hun beoordeling heeft beïnvloed. Het gaat ons te ver, personen die aan de op deze wijze gemeten drie criteria voldoen het etiket geestelijk gehandikapt op te plakken. Een dergelijke handelwijze geeft een vertekend beeld en kan direkt in het nadeel van de betrokken personen zijn. Een groot aantal van hen komt, zo mogen we aannemen nooit met de zwakzinnigenzorg in contact.

Een vergelijking van de frekwenties, zoals wij die berekend hebben met cijfers, die uit de Angels-Saksische landen bekend zijn, bleek voor de jongere leeftijden weinig zinvol. De schoolbevolking wordt in de Engelse cijfers namelijk niet meegeteld, voorzover ze geen contact heeft met de gezondheidszorginstanties. Dit laatste geldt over het algemeen slechts voor de ernstig gedragsgestoorde lichter gehandikapt (zie ook paragraaf 5.6.) (17). In tabel 6.7. waar de resultaten van een aantal Angels-Saksische studies met onze uitkomsten worden vergeleken, wordt dit duidelijk (18) *5*. Is een vergelijking voor de jongere leeftijden zinloos, ook voor de hogere leeftijden is het beeld nogal verward. Er worden zowel frekwenties aange-

Tabel 6.7.:

De uitkomsten van een aantal Angelsaksische frekwentiestudies voor lichter gehandikapt, vergeleken met de Nederlandse cijfers (per 1000 van de betreffende bevolking).

Leeftijd	Nederland 1975	MacKay	Kushlick	Bailey
10-14	15.7	.5	.3	.3
15-19	9.0	1.9	8.6	.8
20-24	5.6	3.3	4.2	2.8
25-29	4.3	3.3		
30-34	4.0	2.3	1.8	5.0
35-39	3.8	1.4		
40-44	3.3	1.5	2.6	3.4
45-49	3.0	1.4		

troffen, die hoger zijn dan de vergelijkbare Nederlandse cijfers als frekwenties, die op een aanzienlijk lager nivo liggen. We moeten aannemen, dat dit verwarde beeld te wijten is aan de werking van het sociologische criterium, dat per plaats en per leeftijdsperiode zijn eigen vertaling vindt (zie ook hoofdstuk 4).

6.5. Een schatting van de frekwenties in 1990

In het vorige hoofdstuk hebben we een tentatieve voorspelling gemaakt van de frekwenties van dieper gehandikapt, zoals ze er in 1990 uit zouden zien als we ze met onze huidige kennis vooruitberekenden. Voor lichter geestelijk gehandikapt is een dergelijke berekening naar onze mening niet op verantwoorde wijze mogelijk. Teveel factoren die bij het bepalen van een dergelijke reeks van frequentie-cijfers van belang zouden zijn, kunnen we met onze kennis van dit ogenblik niet kwantificeren. Aan de ene kant speelt de toekomstige organisatie van het buitengewone onderwijs een belangrijke rol in de verdere ontwikkeling van de zorg en daarmee in het frequentie-cijfer van de geregistreerde zwakzinnigheid. Elke vorm van integratie van het onderwijs aan moeilijk lerende kinderen in het totaal van het buitengewone onderwijs of van het basisonderwijs zal tot een bezinning op het etiketteringsproces en als gevolg daarvan, zo mogen we verwachten, tot lagere geregistreerde frequenties leiden *6*.

We willen hiermee niet beweren, dat de behoefte aan begeleiding van deze 'uit de zwakzinnigenboot vallende' leerlingen en hun ouders ook daadwerkelijk afneemt *7*. We menen echter te mogen stellen, dat ook andere instanties, buiten de strikte, etiketterende zwakzinnigenzorg deze begeleiding waar kunnen maken (21). Te denken valt aan schooladviesdiensten, schoolmaatschappelijk werk of het algemeen maatschappelijk werk. Aan de andere kant is het van belang, welke plaats de samenleving wil inruimen voor oud-leerlingen van het buitengewone onderwijs. Ook hier speelt de vraag, of de zwakzinnigenzorg op de wisselende begeleidingsbehoefte van deze Nederlanders moet inspringen of wellicht andere begeleidende instellingen uit de welzijnszorg *8*.

De studie over frequentie-cijfers van lichter gehandikapt doet tegelijk vermoeden, dat ook in de toekomst een aantal licht geestelijk gehandikapt op begeleiding vanuit de zwakzinnigenzorg prijs blijft stellen. Hoe groot deze categorie zal zijn, valt met onze kennis niet te voorspellen.

We mogen aannemen, dat in elk geval de meervoudig gehandikapt om specifieke begeleiding zullen vragen. We hebben met onze opmerkingen dan ook geenszins willen suggereren, dat normalisatie van de zorg alle moeilijkheden voor de licht geestelijk gehandikapt oplost. Ze verdienen het zeker niet, als een 'restgroep' te worden bekeken. Dit leidt tot 'uit de boot vallen' (23).

6.6. SAMENVATTING

In dit hoofdstuk wordt becijferd, hoeveel Nederlanders in 1975 als licht geestelijk

gehandikapt werden aangeduid. De becijfering is gebaseerd op de uitkomsten van twee opsporingsonderzoeken, uitgevoerd door het IVA. Tevens is gebruik gemaakt van gegevens betreffende het onderwijs aan moeilijk lerende kinderen. Gekonstateerd werd, dat tussen 1969 en 1974 de frekwenties in de ontwikkelingsleeftijd aanzienlijk zijn gedaald. Voor deze daling is een verklaring gezocht.

Vastgesteld werd, ddat de frekwenties voor de vrouwen over het algemeen op ongeveer 60 procent van de frekwenties voor de mannen liggen.

Resultaten van elders in Nederland uitgevoerd onderzoek lijken erop te wijzen, dat de frekwentie-cijfers voor geregistreerde lichtere zwakzinnigheid nog iets verder zullen dalen. Voor de omvang van deze daling zijn op het ogenblik geen goede indicatoren te vinden. Om deze reden is ervan afgezien, een schatting te maken van het aantal geregistreerde licht geestelijk gehandikapt in 1990.

- *1* Volgens de officiële terminologie is het buitengewone onderwijs aan zwakzinnigen onderverdeeld in scholen voor debielen en scholen voor imbecielen. Het veld geeft momenteel de voorkeur aan de benamingen scholen voor moeilijk lerende kinderen en scholen voor zéér moeilijk lerende kinderen. Met name bij de lichter gehandicapten lijkt de onofficiële naamgeving te verkiezen boven de formeel juiste. Wij hebben ons dan ook bij het spraakgebruik aangesloten.
- 2 Hoe het CBS het leerlingenbestand van de scholen voor zwakzinnigen uitgesplitst naar debiele en imbeciele leerlingen wordt in de publikaties niet vermeld. We moeten aannemen, dat leerlingen van scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen of leerlingen van afdelingen voor imbecielen als imbeciel zijn geklassificeerd, leerlingen van scholen voor moeilijk lerende kinderen of leerlingen van afdelingen voor deze kinderen onder de categorie debielen.
 - 3 De inpassing in de samenleving van deze leerlingen vraagt wel vaak begeleiding. Een aantal Sociaal Pedagogische Diensten heeft zich bij ontstentenis van alternatieve begeleidingsmogelijkheden (zoals het algemeen maatschappelijk werk of school-maatschappelijk werk), met deze zorg belast, hierbij zoveel mogelijk vermijdend, het integratieproces negatief te beïnvloeden. Zie ook paragraaf 6.5.
 - 4 Het begrip 'afgrenzing' wijst hier niet op een officiële grens. Veeleer zou men kunnen stellen, dat het lijkt alsof bij de konkrete afweging tussen MLK en LOM selectiekriteria worden gehanteerd, die grotere overeenkomst hebben met de internationaal geldende inzichten.
 - 5 Alleen voor deze drie studies zijn gedetailleerde gegevens bekend.
 - 6 Het beleid van het Departement van Onderwijs en Wetenschappen gaat in de richting van een geïntegreerd speciaal onderwijs. Daarnaast kennen we bijvoorbeeld in de Skandinavische landen de speciale klassen bij gewone lagere scholen.
 - 7 Stein en Susser geven aan, dat geëigende specifieke begeleiding juist van belang kan zijn (19). Ook Van Weelden wijst op de gevaren van integratie zonder meer (20).
 - 8 De eerder vermelde resultaten van Stein en Susser (22) kunnen er ook op wijzen, dat een aantal Nederlanders begeleiding nodig heeft. Wij zijn echter van mening, dat deze hulpverlening niet van de zwakzinnigenzorg moet komen.

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 6

- (1) Verbraak, P., 1973
Janssens, J., 1976
- (2) Janssens, J., 1976
- (3) CBS, BLO 1962-1969
BLO 1970-1971
BLO 1971-1972
BLO 1972-1973
BLO 1973-1974
BLO 1974-1975
- (4) CBS, BLO 1962-1969
- (5) CBS, zie (3)
- (6) CBS, zie (3)
- (7) CBS, *Het technisch en nautisch onderwijs*, 1969-1970
id. 1970-1971
id. 1971-1972
id. 1972-1973
id. 1973-1974
id. 1974-1975

CBS, *Het huishoud- en nijverheidsonderwijs*, 1969-1970
id. 1970-1971
id. 1971-1972
id. 1972-1973
id. 1973-1974
id. 1974-1975
- (8) Oudenhoven N. van, 1973
Chorus, A., 1976
Maccoby, F.E.
- (9) CBS, zie (3)
- (10) Sorel, F., 1970
- (11) Németh, S. en P. Verbraak, 1972
- (12) Geensen, M.
- (13) Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (14) Janssens, J., 1976
- (15) Leuteren, H. van, e.a.
- (16) Stein, Z. e.a., 1976a
- (17) Tizard, J., 1970
- (18) MacKay, D.N.
Bayley, M.
Kushlick, vermeld bij Bayley
- (19) Stein, Z. en M. Susser, 1970

- (20) Weelden, J.A. van
- (21) Janssens, J., 1977, 1977a
- (22) Stein, Z. en M. Susser, 1970
- (23) NOZ, 1975.

DE REALITEITSWAARDE VAN RECENTE PLANCIJFERS

7.1. Inleiding

Verschillende ministeries houden zich bezig met de kontrôle op een kwantitatief en kwalitatief juiste uitbouw van de zwakzinnigenzorg. Daarbij heeft elk ministerie de verantwoordelijkheid voor een aantal voorzieningen, die op het eigen beleidsterrein liggen. Tot voor kort was het begrip integratieve planning bij deze departementen onbekend. Dit leidde bij een snelle groei van de capaciteit van het voorzieningen-apparaat tot onoverzichtelijke situaties. De ene dag nog sprak men in een willekeurige regio over een schreeuwend tekort aan plaatsen, een volgende dag beluisterde men de angst voor een forse overcapaciteit.

In dit hoofdstuk willen we de planningsvoornemens van de verschillende ministeries bundelen en konfronteren met de in de vorige hoofdstukken berekende omvang van de bevolking geestelijk gehandikapt. We willen ons daarbij niet beperken tot het heden, maar ook nagaan, welke konsekwenties een voortzetting van het huidige beleid heeft *1*. Tevens willen we in onze analyse rekening houden met demografische ontwikkelingen.

7.2. De achtergrond van de bij de planning gehanteerde cijfers

Verliep tot voor kort de uitbouw van de zorg vrijwel ongepland of op basis van plancijfers die alle ruimte gaven voor een snelle groei van de dienstverlening, op het ogenblik plant men 'vanuit een krapte-model' (voor de intramurale zorg) en hanteert men 'voorzichtige groeicijfers' (voor de semi- en ekstramurale zorg). Men kan het beleid karakteriseren als een restriktief korte termijnbeleid (2). Dat deze terminologie niet volledig in overeenstemming is met de werkelijkheid, moge uit de volgende paragraaf blijken. In deze paragraaf willen we aangeven, wat eigenlijk met het begrip 'plancijfer' wordt bedoeld.

Alleen de ministeries van CRM en Volksgezondheid hanteren officiëel gepubliceerde

plancijfers (3). De cijfers bestrijken het terrein van de intramurale zorg, de dagverblijven en de gezinsvervangende tehuizen. Geen van deze plancijfers heeft het karakter van een behoeftecijfer. In hoofdstuk 4 wezen we al op de moeilijkheden waarop men bij het vaststellen van 'behoeften' stuit. Planningskoëfficiënten, gebaseerd op de behoeften van cliënten, zoals die in onderling overleg tussen cliënt en zorgverlener zijn vastgesteld, zijn het resultaat van een goede zorgverlening. Ze kunnen nooit van bovenaf aan het zorgveld worden opgelegd (vergelijk schema 2.6.). De plancijfers van de beide departementen hebben ook niet het karakter van zorgkoëfficiënten, dat wil zeggen cijfers die aangeven welk deel van de bevolking van een bepaalde voorziening gebruik maakt. Ze zijn het best te karakteriseren als vuistregels. Als zodanig worden ze ook gepresenteerd.

In de volgende paragraaf hebben we getracht aan te geven, in hoeverre deze plancijfers afwijken van de voor de respektievelijke voorzieningen te berekenen zorgkoëfficiënten. Voor de voorzieningen, die niet tot de beleidssferen van CRM en Volksgezondheid behoren en waarvoor geen officiële plancijfers bekend zijn, hebben we onze berekeningen gebaseerd op deze zorgkoëfficiënten. Hierbij doen zich twee problemen voor. In de eerste plaats is het verre van gemakkelijk, betrouwbare gegevens te verkrijgen over de omvang van de zorg in bepaalde typen van voorzieningen. Over de leeftijdsopbouw van deze bevolkingen of over het nivo van functioneren — twee gegevens, die bij de planning toch van belang zijn — bestaan in het geheel geen officiële statistieken, die bruikbaar zijn in een enigszins genuanceerd planningsmodel. Dit leidde er toe, dat we in de volgende paragraaf een aantal hypothesen hebben moeten invoeren. Waar mogelijk hebben we deze met empirische gegevens onderbouwd.

In de tweede plaats zit er een grote variatie in de zorgkoëfficiënten, die men per provincie kan berekenen (zie tabel 7.1.) *2*.

De vuistregels geven een gemiddeld cijfer, dat in een aantal provincies al kan zijn overtroffen. Waar mogelijk hebben we in de volgende paragraaf ook met dit gegeven rekening gehouden.

Zoals uit de opzet van onze studie in eerdere hoofdstukken blijkt, achtten we het noodzakelijk, de berekeningen afzonderlijk voor dieper en voor lichter gehandicapten uit te voeren. Daarnaast hebben we een leeftijdsgrens aangebracht. De cijferingen zijn uitgevoerd voor de jongeren tot en met 17 en voor de ouderen. Dat deze grens bij 17 jaar ligt, hangt samen met het feit, dat wat betreft de dagvoorzieningen deze leeftijd een overgangspunt markeert. De kinderdagverblijven hanteren een bovengrens van 17 jaar. De aantallen op dagverblijven voor ouderen, gezinsvervangende tehuizen en sociale werkplaatsen, jonger dan 18 jaar, zijn erg klein. Van de schoolbevolking is bekend, hoeveel leerlingen ouder zijn dan 17 jaar.

Tabel 7.1.:

Het gebruik van bepaalde typen van voorzieningen in de zwakzinnigenzorg per provincie per 100.000 van de bevolking.

	Kinder- dagver- blijven 1)	ZMLK- school 2)	Dagver- blijven voor ou- deren 1)	Sociale werk- plaats 3)	MLK- school 2)	Gezins- vervangend tehuis 1)	Inrich- ting 4)
Groningen	27	51	67	158	188	74	144
Friesland	23	82	58	169	196	57	171
Drente	39	64	51	169	219	32	137
Overijssel	36	49	37	121	270	30	171
Gelderland	25	75	37	121	288	41	166
Utrecht	35	82	35	90	252	32	195
Noord- Holland	18	47	19	85	219	30	167
Zuid- Holland	28	51	30	119	207	41	164
Zeeland	26	64	42	129	188	36	161
Noord- Brabant	27	64	27	114	289	31	212
Limburg	31	82	29	142	244	26	245
Nederland	27	62	33	117	248	37	

1) Stand van zaken per 31 december 1976 volgens informatie Ministerie van CRM

2) Stand per schooljaar 1975-1976 volgens CBS

3) Stand per 31 december 1974 volgens opgave Sociale Zaken (4)

4) Stand per 1974 volgens nota College voor Ziekenhuisvoorzieningen (5)

7.3. De zorg in 1976, 1980 en 1990

7.3.1. Plancijfers voor de zorg voor de dieper gehandikapt

We behandelen in deze paragraaf achtereenvolgens de plancijfers voor de *dagvoorzieningen*: de kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen, scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen en sociale werkplaatsen, en de *woonvoorzieningen*: de inrichtingen en de gezinsvervangende tehuizen. De in inrichtingen verblijvende geestelijk gehandikapt maken over het algemeen ook overdag gebruik van de inrichtingsfaciliteiten. De inrichtingsbevolking is daarom ook bij de berekening van de dagvoorzieningen meegenomen. Omdat elk van beide berekeningen afzonderlijk aan het totale aantal geestelijk gehandikapt is gerelateerd, leidt dit niet tot dubbelstellingen.

7.3.1.1. De dagopvang, kinderdagverblijf

Tot voor kort gold voor de kinderdagverblijven een behoeftenorm van 40 per 100.000 inwoners, wanneer ook een ZMLK-school in het verzorgingsgebied aanwezig was en van 80 per 100.000, wanneer een dergelijke voorziening niet in het regionale pakket van dienstverlening was opgenomen (6) *3*. De Tijdelijke Verstrekkingswet Maatschappelijke Dienstverlening introduceert voor de korte termijn een behoeftenorm van 30 per 100.000. De Wet zegt over deze voorziening, die 3-17-jarigen kan opnemen:

'De situatie, evenals in het Buitengewoon Onderwijs, is waarschijnlijk mede in verband met de teruglopende huwelijksvruchtbaarheid en gezien het beperkte aantal initiatieven tamelijk stabiel. Het korte termijn cijfer ligt dan ook zeer dicht bij het feitelijke aantal aanwezige plaatsen. De spreiding over het land is van de drie voorzieningen (bedoeld zijn: kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen en gezinsvervangende tehuizen, PV) hier het meest evenwichtig' (7).

De kinderdagverblijven, die in de eerste plaats voor de dieper gehandikapt bedoeld zijn, begeleiden ook een aantal lichter gehandikapt of kinderen, waarvan het nivo van functioneren nog niet duidelijk vaststaat (8). In Noord-Oost Brabant was bijna 70 procent van de bevolking op kinderdagverblijven dieper gehandikapt, in Oost-Gelderland ruim 80 procent (9). We hebben voor onze schatting aangenomen, dat 85 procent van de bevolking van kinderdagverblijven tot de dieper gehandikapt behoort, zoals wij die categorie hebben omschreven. We menen, een iets hoger getal voor dieper gehandikapt te moeten aanhouden dan in de beide onderzochte regio's, omdat in de ene regio het zorgnivo de landelijke norm overtreft, waardoor mogelijk meer ruimte aan lichter gehandikapt kan worden aangeboden en in de andere regio de zorgcoëfficiënt voor intramurale dienstverlening nogal hoog ligt, terwijl het zorgnivo voor de kinderdagverblijven toch niet ver bij het landelijke cijfer achterblijft. Omdat de intramurale zorg en de kinderdagver-

blijven voor bepaalde groepen gehandikapt duidelijk samenhangende of mogelijk zelfs overlappende voorzieningen zijn, is sprake van een met de eerste regio vergelijkbare situatie. De landelijke norm ligt niet ver van de landelijke zorgcoëfficiënt (30 per 100.000 tegenover 27 per 100.000). We hebben daarom alle berekeningen gebaseerd op de officiële behoeftenorm.

7.3.1.2. De dagopvang, scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen

Het aantal imbeciele leerlingen in het buitengewone onderwijs daalde tussen 1970 en 1976 met ruim 350 van 8850 naar 8500, of van 67 naar 62 per 100.000 inwoners *4*. Naar onze mening hangt deze absolute en relatieve daling van de taak van het ZMLK-onderwijs samen met de opkomst — in dezelfde periode — van de kinderdagverblijven. Achten we de situatie bij de kinderdagverblijven tamelijk stabiel, dan mogen we, zolang zich in het onderwijs zelf geen wezenlijke veranderingen voordoen, ook de situatie bij het ZMLK-onderwijs tamelijk stabiel achten *5*.

Van de 8500 imbeciele leerlingen verblijven naar schatting zo'n 750 leerlingen op internaatsscholen. Deze leerlingen tellen we bij de internatsbevolking mee. De omvang van de zorg moeten we dan vaststellen op 7750 leerlingen, ofwel 57 per 100.000 inwoners. Van deze leerlingen is 7 procent ouder dan 17 jaar.

7.3.1.3. De dagopvang, dagverblijven voor ouderen

Het officiële behoeftcijfer voor dagverblijven voor ouderen lag tot voor kort op 70 per 100.000 (12). De Tijdelijke Verstrekkingenwet introduceert een behoeftcijfer van 40 per 100.000 voor dit type voorziening, dat geestelijk gehandikapt vanaf 15 jaar begeleidt. In de Wet wordt opgemerkt:

'In de verhouding tussen de sociale werkplaatsen en de dagverblijven voor ouderen tekenen zich geen grote verschuivingen af. Bij 'gelijkblijvend beleid' zijn hier toch hier en daar achterstandsituaties aan te wijzen. Het korte termijncijfer (40 per 100.000) leidt door de onevenwichtige spreiding slechts ogenschijnlijk tot stabilisatie. Hoewel het feitelijk gemiddeld aantal plaatsen ruim 39 bedraagt gaat van een aantal 'pieken' een opkrikkende werking uit, zodat in feite in 7 provincies nog wel wat ruimte ligt' (13).

Afgezien van het feit, dat de in de tekst genoemde gerealiseerde capaciteit van 39 plaatsen volgens onze informatie onjuist is en 33 plaatsen zou moeten bedragen (zie tabel 7.1.) maakt deze passage duidelijk, dat CRM het behoeftcijfer op een zeer specifieke wijze hanteert. Het is geen behoeftcijfer dat landelijke geldigheid heeft, maar regionaal wordt gehanteerd los van de vraag, of dit landelijk tot een hogere zorgcoëfficiënt leidt. De aan de 'Regeling planning voorzieningen van maatschappelijke dienstverlening' toegevoegde planlijst voor 1977 en 1978 onderstreept dit. Verdere uitvoering van de planning brengt de zorgcoëfficiënt op 39, met een hoogste cijfer van 69 en een laagste van 27. In vijf provincies blijft het cijfer nog beneden 40 (14). We komen hier bij de interpretatie van de uitkomsten van ons

rekenmodel nog op terug.

Volgens informatie uit de beide eerder genoemde regionale frekwentie-studies is 70 tot 75 procent van de in deze voorzieningen begeleide populatie dieper gehandikapt (15). In een regio bedroeg de capaciteit slechts 23 per 100.000. Wanneer men de gesignaleerde behoefte aan de capaciteit toevoegde, bleek 92 procent dieper gehandikapt, bij een zorgcoëfficiënt van 36. In de tweede regio lag de zorgcoëfficiënt op 57 per 100.000; het aantal op de dagverblijven begeleide lichter gehandikapt bedroeg 25 procent. Het is niet uit te sluiten, dat door het ruime aanbod een oneigenlijke vraag van lichter gehandikapt is ontstaan. Tegen deze achtergrond leek het ons verantwoord aan te nemen, dat 10 procent van de populatie op dagverblijven voor ouderen tot de lichter gehandikapt gerekend moet worden. We moeten hierbij aannemen, dat er goede gronden zijn, om deze lichter gehandikapt overdag in deze vorm van zorg te begeleiden. De beide regionale studies wijzen erop, dat ongeveer 1 procent van de populatie jonger is dan 18 jaar.

7.3.1.4. De dagopvang, sociale werkvoorziening

Het aantal geestelijk gehandikapt op de sociale werkplaatsen is de laatste 10 jaren verdubbeld. In 1966 werkten hier bijna 8500 geestelijk gehandikapt, in 1975 ruim 16.800. Procentueel bleef het aandeel van de geestelijk gehandikapt ongeveer gelijk, namelijk 28 procent. Bij een totaal aantal werknemers in 1976 van 61.000 betekent dit een aantal van ruim 17.000 geestelijk gehandikapt, of een zorgcoëfficiënt van 125 per 100.000 (16). In de nota plancijfers van het Bisschop Bekkers Instituut wordt vermeld, dat volgens het Ministerie van Sociale Zaken tweederde van deze populatie tot de dieper gehandikapt behoort (17). In het veld houdt men dit cijfer voor onmogelijk. In Noord-Oost Brabant en Oost-Gelderland behoorde niet meer dan 25 procent respectievelijk 17 procent van de geestelijk gehandikapt, werkzaam in WSW-verband tot de dieper gehandikapt. Wij achten het, mede gelet op de relatief omvangrijke taak van de sociale werkvoorziening in de beide regio's verantwoord ervan uit te gaan, dat éénderde van de populatie tot de dieper gehandikapt behoort.

De toename van de zorgtaak van de sociale werkvoorziening lijkt — minstens gedeeltelijk — conjunktueurbonden. Voorshands zou men — bij de moeilijke positie van 's lands economie en een omvangrijke werkloosheid — van een verdere toename van de zorg uit mogen gaan. De ontwikkeling van deze vorm van dienstverlening is wat betreft de dieper geestelijk gehandikapt echter nauw gerelateerd aan de verdere ontwikkeling van de zorg in dagverblijven voor ouderen.

Men zou bijvoorbeeld kunnen vooronderstellen, dat een voortduren van de huidige moeilijkheden op het terrein van de werkgelegenheid niet alleen bevordert, dat lichter gehandikapt moeilijk in het vrije bedrijf aan de slag kunnen — zij vormen in het arbeidsproces een perifere groep — en dat daardoor meer lichter gehandikapt in de sociale werkvoorziening een arbeidsplaats moet worden aangeboden, maar ook dat aangepaste projecten steeds moeilijker te vinden zijn. Dit zou kunnen

leiden tot een strenger selectiebeleid op arbeidskundige criteria, waarvan met name de dieper gehandikapt de dupe zouden worden. Het gevolg hiervan kan zijn, dat meer dieper gehandikapt een beroep zouden doen op de dagverblijven *6*. Er zijn echter ook aanzetten van een ontwikkeling, dat de sociale werkplaatsen en de dagverblijven in toenemende mate elkaar gedeeltelijk overlappende voorzieningen worden. Zo geven verschillende werkplaatsen veel ruimte voor creatieve activiteiten. De uitkomsten van ons rekenmodel kunnen de ruimte voor alternatieve ontwikkelingen indiceren.

We zijn ervan uitgegaan, dat op de sociale werkplaatsen zo weinig werknemers jonger dan 18 jaar werkzaam zijn, dat het niet zinnig is, ze als een aparte groep in het model in te voeren.

7.3.1.5. De woonsituatie, gezinsvervangende tehuizen

Tot voor kort gold een behoeftecijfer van 70 per 100.000. De Tijdelijke Verstrekkingenwet geeft voor de korte termijn een behoeftecoëfficiënt van 50 per 100.000. Het landelijke zorgcijfer ligt op 37 per 100.000. De opmerking in de toelichting bij de Wet, dat hier van een structurele achterstand sprake is, lijkt dan ook terecht. Slechts in twee provincies ligt de zorgcoëfficiënt boven het plancijfer. CRM spreekt van een:

'tamelijk voorzichtig groeicijfer, mede in verband met de wens door een niet geforceerde groei ruimte te laten voor nieuwe ontwikkelingen in de bouw etc. die mede door het pas gestarte erkenningenbeleid op gang worden gebracht' (18).

De plannen voor 1977 en 1978 zorgen er voor, dat het tekort op basis van de korte termijnnorm snel wordt ingelopen, per eind 1978 ligt de zorgcoëfficiënt op 48 per 100.000. In vier provincies komt de capaciteit dan boven het plancijfer, in één provincie wordt hij zelfs meer dan tweemaal zo hoog. Uit het rekenmodel kan blijken, welke ruimte in de toekomst blijft bestaan.

In de beide onderzochte regio's ligt het percentage dieper gehandikapt in gezinsvervangende tehuizen op 30 procent. Wanneer we de aanvragen voor plaatsing in de komende vijf jaren, die in deze studies zijn geregistreerd, erbij betrekken, komt dit aandeel op 40 procent te liggen (19). Dit percentage hebben we als een schatting voor het aantal dieper gehandikapt in gezinsvervangende tehuizen aangehouden. Voorts bleek uit deze studies, dat ongeveer 5 procent van de bevolking van gezinsvervangende tehuizen jonger is dan 18 jaar.

7.3.1.6. De woonsituatie, de intramurale zorg

Voor de intramurale zorg ligt het door de overheid gehanteerde behoeftecijfer op 180 per 100.000. Dit cijfer is in 1973 door het College voor Ziekenhuisvoorzieningen geïntroduceerd als een plancijfer voor de korte termijn. Het kwam, zo werd begrepen, in plaats van het voordien geldende, door Vermeulen berekende plancijfer

van 246 per 100.000 (20).

De herkomst van het cijfer van 1,8 promille en de wijze waarop het moet worden ingevuld, waren niet duidelijk. In de eerste plaats was niet aangegeven, welke intramurale capaciteit erdoor werd aangeduid. Geestelijk gehandicapten worden zowel in zwakzinnigeninrichtingen als in psychiatrische inrichtingen en niet erkende tehuizen begeleid. Het cijfer kon zowel betrekking hebben op de strikte inrichtingscapaciteit, hetgeen betekent dat de capaciteit in de beide andere voorzieningscategorieën nog moest worden bijgeteld, of op de totale intramurale capaciteit. In de tweede plaats bleef in het midden, of het cijfer de ruimte aangaf, die in de regio's met een achterstand mocht worden gerealiseerd (zoals we eerder bij de CRM-voorzieningen zagen), zonder afbouw in gebieden met een grotere capaciteit dan 180 per 100.000 inwoners, of de landelijke behoefte vastlegde, hetgeen afbouw betekende of compensatie van tekorten in gebieden met een te gering aanbod aan plaatsen door overschot in gebieden met een overaanbod.

De interpretatie van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen, die overigens pas drie jaar na introductie van het cijfer in 1976 werd gepubliceerd (21) is als volgt:

1. De tentatieve becijfering, uitgevoerd door het IVA in 1973 komt uit op een behoeftecijfer van 2,6 promille (22).
2. Hypothese uit nota Bisschop Bekkers Instituut van 1976 over uitstroom uit intra- naar semimurale zorg 0,24 promille (23).
3. Op grond van het overblijvende behoeftecijfer van 2,36 zijn in 1980 33.868 plaatsen nodig. Per 31 december 1974 bedroeg het aantal erkende plaatsen 25.046, waarvan 1977 in justitiële inrichtingen. Deze worden van de capaciteit afgetrokken, zodat een capaciteit van 23.069, ofwel 1,6 promille overblijft.
4. In psychiatrische inrichtingen, niet erkende inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen, aangewezen overeenkomstig artikel 7 van de Krankzinnigenwet bedraagt de capaciteit voor geestelijk gehandicapten 7491 plaatsen, ofwel 0,52 promille.
5. Bij een behoefte van 2,36 promille, is de capaciteit 2,12 promille. Er blijft een tekort van 0,24 promille. Gevoegd bij de erkende capaciteit in zwakzinnigeninrichtingen van 1,6 wordt de totale behoefte 1,84 promille.

Het College voor Ziekenhuisvoorzieningen komt op deze manier eigenlijk tot een plancijfer van 2,36 promille.

Staatssekretaris Hendriks voerde bij de introductie van het plancijfer van 1,8 promille nog een nieuw element in. Hij betoogde, dat het cijfer aan de hand van de bij de Centrale Wachtlijst verkregen inzichten en via onderzoek moet worden bijgesteld. Dit brengt ons tot de volgende overwegingen, om de benodigde capaciteit vast te stellen.

1. Per medio 1976 bedroeg de intramurale capaciteit in erkende zwakzinnigeninrichtingen 25.967 plaatsen. Dit komt overeen met een zorgcoëfficiënt van 1,9 promille.

2. In psychiatrische inrichtingen worden 4.000 geestelijk gehandikten begeleid, in niet erkende inrichtingen 1.900.

Gaan we ervan uit, dat de helft van de in psychiatrische inrichtingen opgenomen geestelijk gehandikten tot de lichter gehandikten behoort en met een 'psychiatrische' indikatie in deze inrichtingen verblijft, dan bedraagt de hier omschreven capaciteit aan 'gewone' plaatsen voor geestelijk gehandikten 0,28 promille.

3. Op 31 oktober 1976 stonden 2.396 geestelijk gehandikten op de Centrale Wachtlijst voor opname in een zwakzinnigeninrichting *7*. Hiervan was 13 procent aangemeld door een andere inrichting, zodat het hier overplaatsingen betrof. De 2.085 aangemelden (2.396-13 procent) maakten van de door de acht provincies benutte capaciteit 12 procent uit *8*. Toegepast op de door de bevolking van de drie overige provincies (Noord-Brabant, Zeeland, Overijssel) gebruikte capaciteit geeft dit percentage een toevoeging met 748 aanmeldingen. De totale wachtlijst zou dan 2.833 geestelijk gehandikten omvatten, ofwel 0,21 promille van de bevolking.

Op deze wijze berekend komt de totaal benodigde capaciteit op 240 per 100.000 *9*. Dit behoeftecijfer zou te hanteren zijn, als men van de huidige capaciteit kon uitgaan voor een definiëring van de toekomstige omvang van de zorg. Meer nog dan bij de andere genoemde voorzieningen speelt echter bij intramurale dienstverlening de vraag naar de juiste zorgkriteria. Belangrijke aantallen geestelijk gehandikten zouden – zo wordt opgemerkt – de intramurale zorg kunnen verlaten. Semi- en ekstramurale instellingen als dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen zouden voor de benodigde begeleiding kunnen zorgen. Nu bewijst de trend, ook fasehuizen en buitenpaviljoenen *10*, vanuit de intramurale dienstverlening te ontwikkelen dat de inrichtingen een aantal gehandikten begeleiden, die een rijker geschakeerd contact met de samenleving op prijs stellen dan tot voor kort aan hen werd geboden. Het blijft echter de vraag, of deze ontwikkeling op den duur leidt tot een drastische verlaging van de voor de intramurale zorg benodigde capaciteit.

Gelet op deze onzekerheden willen we voor de intramurale zorg een laag en een hoog cijfer introduceren. Als hoog cijfer stellen we 2,4 promille voor, het cijfer dat we zoëven berekenden als aanwezige capaciteit. We tekenen hierbij aan, dat in dit cijfer de door het College voor Ziekenhuisvoorzieningen als 'af te trekken capaciteit' genoemde justitiële inrichtingen door ons voorshands tot de capaciteit gerekend zijn. Acht men uit beleidsoverwegingen dit cijfer te hoog, dan moet men bedenken, dat verlaging zonder een fundamentele mentaliteitsverandering in de zorg niet mogelijk lijkt.

Als laag cijfer zouden we de eerder genoemde 1,8 promille willen hanteren. Deze behoeftecoëfficiënt ligt een kwart lager dan het hoge cijfer. We wijzen erop, dat dit cijfer niet alleen lager is dan de nu al in zwakzinnigeninrichtingen gerealiseerde capaciteit, maar ook dat bij dit cijfer geen rekening is gehouden met geestelijk gehandikten in psychiatrische inrichtingen en niet erkende tehuizen.

In 1959 funktioneerde 68 procent van de in inrichtingen opgenomen geestelijk

gehandikapt op dieper gehandikt nivo, in 1969 75 procent (26). Een recente inventarisatie van de in Noord-Brabantse inrichtingen begeleide bevolking leert, dat in deze voorzieningen 81 procent van de bevolking op dieper gehandikt nivo funktioneert (27). De beide al eerder geciteerde regionale onderzoeken leveren een percentage van 84 respectievelijk 92 op (28). Deze laatste cijfers hebben betrekking op de uit beide regio's afkomstige, intramuraal begeleide bevolkingen. We hebben in onze becijferingen aangenomen, dat 85 procent van de in inrichtingen begeleide geestelijk gehandikten tot de dieper gehandikten behoort *11*. Eenzelfde percentage hebben we aangehouden voor de bevolking in niet erkende tehuizen. We hebben al opgemerkt, dat we voor de psychiatrische inrichtingen uitgaan van de vooronderstelling, dat de helft van de geestelijk gehandikten tot de dieper gehandikten behoort. Wat betreft de centrale wachtlijst stonden ons alleen gedetailleerde gegevens uit Zuid-Holland ter beschikking. Op basis van deze gegevens moeten we aannemen, dat 90 procent ervan betrekking heeft op dieper gehandikten.

In 1969 was, zo kan men met behulp van de cijfers van Vermeulen en Van Poppel berekenen, ongeveer 45 procent van de in inrichtingen verblijvende dieper gehandikten jonger dan 18 jaar *12*. Een overzicht van de Geneeskundige Hoofdingspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid leert, dat dit in 1971 38 procent, in 1972 36 procent en in 1973 35 procent bedroeg (30) *13*. In Noord-Oost Brabant vonden we voor deze groep een percentage van 28 (31). In deze cijfers tekent zich de veroudering van de inrichtingsbevolking af. Bij de becijferingen zijn we uitgegaan van 33 procent jonger dan 18 jaar in 1976, 30 procent in 1980 en 25 procent in 1990 *14*. We hebben deze daling geïntroduceerd, omdat we ervan mogen uitgaan, dat de sterftékansen van de dieper gehandikten zich ten opzichte van de Nederlandse bevolking nog steeds gunstig ontwikkelen. Dat zal met name ook voor de volwassen geestelijk gehandikten gelden, waardoor het relatieve aandeel van deze groep binnen de totale bevolking in inrichtingen toeneemt, onafhankelijk van demografische ontwikkelingen in de Nederlandse bevolking.

Van de op de Centrale Wachtlijst geplaatste dieper gehandikten is, zo hebben we op basis van de Zuid-Hollandse gegevens aangenomen, 40 procent jonger dan 18 jaar. Voor de niet erkende tehuizen zijn we ervan uitgegaan dat 50 procent jonger is dan 18 jaar. We achtten hier een hoger cijfer dan voor de gewone zwakzinnigeninrichtingen geoorloofd, omdat in deze categorie nogal wat voorzieningen voor jeugdigen vallen. Wat betreft de geestelijk gehandikten in psychiatrische inrichtingen hebben we aangenomen, dat geen van hen jonger dan 18 is. De geestelijk gehandikten in niet erkende inrichtingen hebben we in 1980 en 1990 bij de erkende capaciteit geteld. Voor de psychiatrische inrichtingen hebben we een jaarlijkse daling met 1,5 procent aangehouden, zonder nieuwe opnamen *15*. Hierdoor bedraagt het aantal in 1980 1.900, in 1990 1.600.

De resultaten van de hierboven omschreven zorg- en behoeftecoëfficiënten en de erbij behorende vooronderstellingen, toegepast op de omvang van de bevolking in 1976 en de geschatte omvang in 1980 en 1990 worden in tabel 7.2. gepresenteerd.

7.3.2. De omvang van de zorg voor dieper gehandikapt in 1976, 1980 en 1990

Uit tabel 7.2. kan de ontwikkeling van de zorg volgens de huidige plancijfers en volgens gekorrigeerde plancijfers worden afgeleid. Alvorens op deze resultaten in te gaan, willen we het labirint, dat deze tabel voor sommige lezers kan vormen, beter toegankelijk maken door het plaatsen van enkele wegwijzers.

De tabel valt in vijf delen uiteen, in de eerste kolom aangeduid als I, II, III, IV en V. De delen I en II hebben betrekking op de zorg voor de dieper gehandikapt, jonger dan 18 jaar, III en IV op de ouderen. In V wordt de stand van zaken bij de dagopvang voor alle leeftijden gezamenlijk gegeven.

De kolommen 2, 3 en 4 geven de situatie in 1976 weer, de kolommen 5, 6 en 7 die in 1980 en de kolommen 8, 9 en 10 die in 1990. In 1980 en 1990 is rekening gehouden met het feit, dat de meest recente bevolkingsprognose van het CBS twee alternatieven geeft. In de kolommen 5 tot en met 10 zijn de linkse cijfers steeds gebaseerd op het laagste alternatief. In kolom 3 wordt het plancijfer, geldend voor bepaalde deeltcategorieën (0-17 jaar, respectievelijk 18 jaar en ouder), uitgedrukt in promillages van de totale bevolking in 1976. Deze cijfers zijn in kolom 5 toegepast op de totale bevolking van 1980, in kolom 8 op die in 1990. In kolom 4 daarentegen wordt het plancijfer toegerekend aan de bevolking, waarop het betrekking heeft. De cijfers zijn berekend op het aantal 0-17-jarigen in de bevolking, respectievelijk het aantal 18-jarigen en ouder. Wanneer men deze plancijfers voor 1980 en 1990 toepast (de kolommen 6 en 9) houdt men vanzelf rekening met veranderingen in de leeftijdsopbouw van de Nederlandse bevolking. De plancijfers dalen voor de 0-17-jarigen, ze stijgen voor de ouderen. Om dit zichtbaar te maken zijn de uitkomsten van de kolommen 6 en 9 – berekend met behulp van de cijfers, geldend voor de deelbevolking – weer uitgedrukt in promillages van de totale bevolking in 1980 en 1990. Deze promillages zijn vermeld in de kolommen 7 en 10. Vergelijking met de promillages in kolom 3 geeft inzicht in de toename of afname.

Uit de vorige paragraaf moge duidelijk geworden zijn, dat de in deze tabel berekende plancijfers niet direkt met de door de overheid gehanteerde vuistregels te vergelijken zijn. De tabel heeft alleen betrekking op de dieper gehandikapt; een volledig beeld ontstaat pas door toevoeging van de cijfers voor de lichter gehandikapt (zie de volgende paragraaf).

Voor de intramuraal te begeleiden bevolking is een laag en een hoog cijfer berekend (zie paragraaf 7.3.1.1.).

In de tabel wordt berekend, in welke situaties meer capaciteit aanwezig is of wordt gerealiseerd dan er dieper gehandikapt zijn. Dit wordt in de tabel omschreven als 'teveel capaciteit' en 'overcapaciteit', cijfermatig komt het tot uiting in de negatieve aantallen. De interpretatie van de positieve totalen vraagt voorzichtigheid. De term '(overblijvende) ruimte' kan een tekort aan capaciteit indiceren. Men moet er echter rekening mee houden, dat het aantal overdag en/of 's nachts thuiswonende gehandikapt, ouder dan twee jaar, in de tabel buiten beschouwing moest blijven.

Tabel 7.2.:

De omvang van de zorg voor dieper gehandikten in 1976, 1980 en 1990, volgens bepaalde criteria.

(1) Voorziening	(2) Aantal in 1976	(3) promillage van de to- taal be- volking	(4) promillage van de be- volking <18 jaar/ ≥18 jaar	(5) Aantal bij norm (3) in 1980 prognose: A B	(6) Aantal bij norm (4) in 1980 prognose: A B
I					
<i>Dagopvang, bevolking ≤17 jaar</i>					
Thuis	3550			2980 2790	2980 2790
Kinderdagverblijf	3470	.26	.83	3610 3600	3210 3170
ZMLK-school	7210	.53	1.72	7370 7340	6660 6570
Dagverblijf voor ouderen	50	—	.01	50 50	40 40
(A) Inrichting laag	6870	.51	1.64	6440 6420	5770 5690
(B) Inrichting hoog	9080	.67	2.18	8470 8430	7680 7570
Aantal dieper gehandikten jonger dan 18 jaar	22630			20780 20470	20780 20470
Overcapaciteit (–)/ruimte (+) bij (A)	1480			330 270	2120 2250
Overcapaciteit (–)/ruimte (+) bij B	730			- 1700 - 1740	170 330
II					
<i>Woonsituatie, bevolking ≤17 jaar</i>					
Gezinsvervangend tehuis	140	.01	.03	140 140	110 110
Thuis/inrichting (zie boven I)					
Overblijvende ruimte (A)	12070			11220 11120	11920 11880
Overblijvende ruimte (B)	9860			9190 9110	10010 10000
III					
<i>Dagopvang, bevolking >17 jaar</i>					
ZMLK-school	540	.04	.06	560 550	600 600
Dagverblijf voor ouderen	4850	.36	.52	5000 4980	5210 5210
Sociale werkplaats	5610	.41	.60	5700 5680	6020 6020
(A) Inrichting laag	13940	1.03	1.48	14960 14900	15500 15500
(B) Inrichting hoog	19050	1.25 (+2000)*	1.81 (+2000)*	20050 19980	20860 20860
Aantal dieper gehandikten ouder dan 17 jaar	26960			30815 30815	30815 30815
Overcapaciteit (–)/ruimte (+) bij (A)	2020			4600 4710	3490 3490
Overcapaciteit (–)/ruimte (+) bij (B)	- 3090			490 - 3750	- 1870 - 1870
IV					
<i>Woonsituatie, bevolking >17 jaar</i>					
Gezinsvervangend tehuis	2580	.19	.27	2640 2630	2710 2710
Inrichting (Zie boven (III))					
Ruimte bij (A)	10440			13215 13285	12605 12605
Ruimte bij (B)	5330			8125 8205	7245 7245
V					
Overcapaciteit (–)/ruimte (+) bij dagopvang					
Totaal bij inrichting minimum (A)	3500			4930 4990	5610 5740
Totaal bij inrichting maximum (B)	- 3820			- 2190 - 2110	- 1700 - 1540

* Het aantal geestelijk gehandikten in psychiatrische inrichtingen.

(7) (6) als promillage van de totaal be- volking in 1980 prognose: prognose: A B		(8) Aantal bij norm (3) in 1990 prognose: A B		(9) Aantal bij norm (4) in 1990 prognose: A B		(10) (9) als promillage van de totaal be- volking in 1990 prognose: prognose: A B		(11) Bevolkings- aantallen
.23	.23	3600	2810	3600	2810	.20	.18	Totale bevolking 1976 (i.l.) 13.599.000 1980 progn.A. 13.899.000 progn.B. 13.844.000 1990 progn.A. 14.648.000 progn.B. 14.178.000 Bevolking 0-17 jaar 1975 < 18 jaar 4.190.000 1980 < 18 jaar progn.A. 3.873.000 progn.B. 3.818.000 1990 < 18 jaar progn.A. 3.560.000 progn.B. 3.090.000 1975 ≥ 18 jaar 9.409.000 1980 ≥ 18 jaar 10.026.000 1990 ≥ 18 jaar 11.088.000
.48	.47	7760	7510	6120	5300	.42	.37	
		50	50	30	30			
.42	.41	5660	5480	4420	3840	.30	.27	
.55	.55	7430	7200	5880	5100	.40	.36	
		19160	16570	19160	16570			
		- 1720 - 2790		2040	2060			
		- 3490 - 4690		550	770			
.01	.01	150	140	110	90	.01	.01	
		9750	8140	11030	9830			
		7980	6420	9570	8570			
.04	.04	590	570	670	670	.05	.05	
.37	.38	5270	5100	5770	5770	.39	.41	
.43	.43	6010	5810	6650	6650	.45	.47	
1.12	1.12	16890	16350	18370	18370	1.25	1.30	
1.36	1.36	22100	21440	24065	24065	1.51	1.56	
(+1900)*	(+1900)*					(+1600)*	(+1600)*	
		36180	36180	36180	36180			
		7420	8350	4720	4720			
		1790	2760	- 975	- 975			
.19	.20	2780	2690	2990	2990	.20	.21	
		16510	17140	14820	14820			
		11300	12680	9125	9125			
		5700	5380	6760	6780			
		- 1700 - 1930		- 425	- 205			

Bij de beschrijving van de woonsituatie (de tabeldelen II en IV) is alleen het cijfer voor de bewoners van gezinsvervangende tehuizen opgenomen. De cijfers voor de 0-2-jarige thuiswonende gehandicapten en voor de in de intramurale voorzieningen wonende geestelijk gehandicapten kunnen worden ontleend aan de tabeldelen I en III.

Tenslotte wordt in tabeldeel V nog aangegeven, wat het teveel aan plaatsen respectievelijk de overblijvende 'ruimte' bedraagt, wanneer voor alle leeftijden de cijfers voor de dagopvang worden opgeteld.

Uit de tabel kan men het volgende konkluderen:

Het effect van het feit, dat er twee alternatieve bevolkingsprognoses zijn, is niet erg groot.

Des te ingrijpender is de verandering in de leeftijdsopbouw van de bevolking. Handhaving van de huidige vuistregels zou op de korte termijn bij de dagopvang voor de 0-17-jarigen al tot overcapaciteit leiden. Het is zelfs de vraag, of op het ogenblik voor dit onderdeel van het zorgveld al geen overcapaciteit bestaat. Bij de aanwezige capaciteit zou volgens onze berekening niet meer dan 8 procent van de 3-17-jarigen ook overdag nog thuis zijn.

Het hoge cijfer voor de intramurale zorg leidt bij de dagopvang in alle gevallen tot niet akseptabele uitkomsten. Dit zou erop kunnen wijzen, dat dit hoge cijfer niet gehanteerd mag worden. Evenmin kan echter worden uitgesloten, dat de vuistregels voor de andere voorzieningen niet juist zijn. We wijzen er nog eens op, dat het hoge cijfer voor de intramurale zorg gebaseerd is op empirisch materiaal dat momenteel voorhanden is, dat het lage cijfer daarentegen een door de verantwoordelijke beleidsinstanties gekozen vuistregel voor de korte termijn is.

Bij hantering van het lage plancijfer voor intramurale zorgverlening zou, uitgaande van de gekorrigeerde plancijfers (kolom 9) in 1990 bijna 15 procent van de 3-17-jarige dieper gehandicapten overdag niet van een voorziening gebruik maken, zoals we die nu kennen. Men kan zich afvragen, of dit percentage wel zo groot is, als men juist de opvoedende taak van het gezin in de zorg wil benadrukken.

De berekende ontwikkeling op het terrein van de dagopvang voor de ouderen geeft eveneens aanleiding tot bezorgdheid. Ook hier levert het hoge plancijfer voor de intramurale zorg direkt problemen. De konsekwenties, die deze konstatering voor de plancijfers van de onderscheiden voorzieningen kan hebben, kunnen echter ook hier tweërlei zijn.

Wanneer men uitgaat van het lage cijfer voor intramurale zorg en de gekorrigeerde plancijfers hanteert, blijft 13 procent van de dieper gehandicapten ouder dan 17 jaar, in 1990 overdag thuis.

De ontwikkelingen op het terrein van de woonsituatie lijken minder aanleiding tot direkte bezorgdheid te geven. De voor de demografische ontwikkeling gekorrigeerde plancijfers laten, bij hantering van het lage cijfer voor intramurale zorg in 1990 ruimte voor ruim 70 procent thuiswonende jongeren en

40 procent thuiswonende ouderen. Uitgaande van het hoge plancijfer voor intramurale zorg komen we uit op respectievelijk ruim 60 procent en 25 procent *16*.

7.3.3. De zorg voor de lichter gehandikapt

In deze paragraaf becijferen we, hoeveel lichter gehandikapt van de onderscheiden voorzieningen gebruik zullen maken, als onze hypothesen uit paragraaf 7.3.1. juist zouden blijken te zijn. Voor de toelichting op de in tabel 7.3. vermelde aantallen voor kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen, sociale werkplaatsen, gezinsvervangende tehuizen en inrichtingen kunnen we dan ook verwijzen naar de paragrafen 7.3.1.1. en 7.3.1.3. tot en met 7.3.1.6.

Voor de scholen voor moeilijk lerende kinderen is in 1976 uitgegaan van de uit de onderwijsstatistiek af te leiden zorgcoëfficiënt. In het schooljaar 1975-1976 genoten 33.100 leerlingen onderwijs op een MLK-school. We moeten aannemen (zie paragraaf 7.3.1.2.), dat 750 van deze leerlingen op een internaatsschool verbleven. De 32.350 leerlingen die overblijven, leveren een zorgcoëfficiënt van 2,37 promille op. In 1969 lag dit cijfer nog op 2,65 promille. In hoofdstuk 6 zijn we uitvoerig op de achtergronden van deze daling ingegaan.

De ontwikkeling van het buitengewoon onderwijs voor moeilijk lerende kinderen is niet goed te voorspellen. Er zijn aanwijzingen, dat leerlingen van MLK-scholen niet meer automatisch tot de geestelijk gehandikapt gerekend worden. Daarnaast gaan stemmen op, om deze vorm van buitengewoon (= speciaal) onderwijs, zoveel mogelijk te integreren in het gewoon (= regulier) onderwijs (33). Om deze redenen hebben we afgezien van een schatting van het aantal lichter gehandikapt, dat mogelijk in 1980 en 1990 op een MLK-school onderwijs krijgt aangeboden.

In hoofdstuk 6 hebben we besloten, dat een verantwoorde schatting van het aantal lichter gehandikapt niet mogelijk is. Vandaar, dat in tabel 7.3. wordt volstaan met de aantallen lichter gehandikapt die, gegeven bepaalde vooronderstellingen, van de onderscheiden voorzieningen (met uitzondering van de MLK-school) gebruik zullen maken. Tevens is, op dezelfde wijze als in tabel 7.2. is geschied, met de verschillende demografische ontwikkeling van de beide onderscheiden leeftijdsgroepen rekening gehouden.

Op drie onderdelen verschilt tabel 7.3. van tabel 7.2.:

Voor de bevolking ouder dan 17 jaar is alleen de correctie op de plancijfers in 1990 voor beide bevolkingsalternatieven berekend. In de andere kolommen waren de verschillen te verwaarlozen.

Voor de inrichtingsbevolking is aangenomen, dat tussen 1975 en 1990 de verhouding tussen de 0-17-jarigen en de ouderen onveranderd blijft. We mogen niet aannemen, dat er een ekstra verschuiving optreedt door een sterke verbetering van de levenskansen, zoals bij de dieper gehandikapt het geval was (34).

Tabel 7.3.:

De omvang van de zorg voor lichter geestelijk gehandicapten in 1976, 1980 en 1990 in een aantal voorzieningen *.

Voorziening (1)	2	3	4	5		6		7		8		9		10		11
				A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	
<i>Longer dan 18 jaar</i>																
Kinderdagverblijf	610	.04	.15	560	550	580	570	.04	.04	590	570	530	460	.04	.03	Zie tabel 7.2.
Inrichting hoog laag	1.220 1.640	.09 .12	.29 .39	1.250 1.670	1.250 1.660	1.120 1.510	1.110 1.490	.08 .11	.08 .11	1.320 1.760	1.280 1.700	1.030 1.390	900 1.210	.07 .09	.06 .09	
Gezinsvervangend tehuis	205	.02	.05	280	280	190	190	.01	.01	290	280	180	150	.01	.01	
<i>Ouder dan 17 jaar</i>																
Sociale werkplaats	11.430	.84	1.20	11.680		12.030		.87		12.304		13.310		.91	.94	
Dagverblijf voor ouderen	550	.04	.06	560		600		.04		590		670		.05	.05	
Gezinsvervangend tehuis	3.890	.29	.41	4.030		4.110		.30		4.250		4.550		.31	.32	
Inrichting hoog laag	2.470 3.010	.18 .22	.26 .32	2.500 3.060		2.610 3.210		.19 .23		2.640 3.220		2.880 3.550		.20 .24	.20 .25	

* Voor de betekenis van de kolommen zie tabel 7.2.

7.4. Plancijfers in 1976, 1980 en 1990

Tabel 7.4.:

Voorziening	1976	1980 A *	B	1990 A	B
Kinderdagverblijven	30	27	27	24	21
Scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen	53	48	47	42	37
Dagverblijven voor ouderen	40	47	47	50	52
Sociale werkvoorziening	125	130	130	136	141
Gezinsvervangende tehuizen	51	51	52	53	55
Inrichtingen: laag	181	181	180	182	186
hoog	241	239	240	237	240

B = laag bevolkingsalternatief.

(Daycenter for children; school for imbeciles; daycenter for adults; social workshop; group home; residential facility, low and high figure).

179

7.5. *Waarschuwing*

De vorige pagina's suggereren vooral in de tabellen een grote eksaktheid. Deze geldt echter alleen onder de geformuleerde hypothesen. We achten het gewenst, in het kader van onze studie aan te geven, welke vooronderstellingen met het ter beschikking staande cijfermateriaal en tegen de achtergrond van de huidige inzichten in zwakzinnigenzorg op verantwoorde wijze konden worden geformuleerd. Daarna hebben we aangegeven, tot welke planningscijfers dit leidde en waar men, gelet op de totaalomvang van de te begeleiden bevolking in een situatie van overcapaciteit terecht zou komen. Elke gebruiker van onze cijfers heeft de plicht, kennis te nemen van deze hypothesen en ze op hun aktuele waarde te toetsen.

7.6. *SAMENVATTING*

De plancijfers, die op het ogenblik voor de zwakzinnigenzorg gehanteerd worden, zijn niet meer dan vuistregels, geldig voor de korte termijn. In dit hoofdstuk wordt nagegaan, hoe deze cijfers moeten worden aangepast, als men rekening houdt met demografische ontwikkelingen. Daarnaast is aangegeven, waar de plancijfers in elk geval en in welke situatie waarschijnlijk tot overcapaciteit leiden.

NOTEN BIJ HOOFDSTUK 7:

- *1* In een studie, uitgegeven door het Bisschop Bekkers Instituut, is al eerder een dergelijke poging ondernomen. Het hier gehanteerde model is genuanceerder. De cijfers zijn up to date gebracht (1).
- 2 De koëfficiënten in tabel 7.1. zijn uitgedrukt per 100.000 inwoners. Omdat de cijfers betrekking hebben op de bevolking in verschillende jaren, hebben we de bevolkingsomvang per provincie niet vermeld.
- 3 Wat in dit verband onder 'regio' moet worden verstaan, blijft in het vage.
- 4 De nota 'Speciaal Onderwijs' illustreert hoe moeilijk het is, de zorg te kwantificeren. Op pagina 11 van deze nota wordt aangegeven, dat in 1976 6124 leerlingen ZMLK-onderwijs volgden. Op pagina 12 zijn het in 1976 8494 leerlingen! Het eerste cijfer is gebaseerd op gegevens van het ministerie, het tweede cijfer is afkomstig van het CBS. We hebben steeds de CBS-cijfers gehanteerd (10).
- 5 De nota 'Speciaal Onderwijs' die de integratie van het buitengewone (speciale) in het gewone (reguliere) onderwijs bepleit, maakt onder andere voor de scholen voor zeer moeilijk lerende kinderen een uitzondering. De kansen voor integratie acht men hier gering (11).
- 6 Op het ogenblik kunnen geestelijk gehandicapten, die niet aan het arbeidskundige criterium van het leveren van een prestatie, vergelijkbaar met ongeveer 30 procent van niet gehandicapten in een vergelijkbare arbeidssituatie voldoen, maar waarvan een aantal deskundigen van mening zijn, dat een arbeidsachtig klimaat zinvol is, in de zogenaamde 'B-kategorie' geplaatst worden. Deze categorie zou door bovenstaande ontwikkeling ook sterk kunnen groeien.
- 7 Voor Overijssel en Zeeland was geen opgave bekend. Het voor Noord-Brabant opgegeven aantal is afgetrokken, omdat dit volgens de opgave nog onbetrouwbaar was (opgaven van het Ministerie van Volksgezondheid).
- 8 Met behulp van gegevens van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen konden we berekenen, welke intramurale capaciteit door de bevolking uit de acht provincies werd benut (24).
- 9 Afgerond van 239 naar 240.
- 10 Zie voor een eksakte omschrijving van deze begrippen de criteria-nota van de ISZ (25). In het kort: fasehuizen vormen een tussenvoorziening tussen inrichting en gezinsvervangend tehuis, met als doel, de doorstroming uit de inrichtingen te bevorderen. In buiten-

paviljoenen wonen gehandikapt, die ook op langere termijn tot de inrichtingsbevolking behoren, in gewone huizen buiten het inrichtingsterrein.

- 11 Hierbij moet men bedenken, dat we de justitiële plaatsen (voornamelijk voor lichter gehandikapt) in de becijferingen hebben meegenomen. (Zij vormen 8 procent van de erkende capaciteit).
- 12 Deze gegevens zijn in vijfjarenklassen gerangschikt. Vandaar een schatting (29).
- 13 Deze gegevens hebben betrekking op een gedeelte van de intramurale capaciteit.
- 14 We zijn ons ervan bewust, dat dit een ruwe schatting is. Met het ter beschikking staande materiaal was echter geen nauwkeuriger becijfering mogelijk.
- 15 Met dit percentage is de bevolking geestelijk gehandikapt in psychiatrische inrichtingen de laatste jaren afgenomen.
- 16 Deze cijfers suggereren, dat een hoger behoeftecijfer voor semi-murale woonvoorzieningen gerechtvaardigd is. Zie in dit verband de notitie van Omta, die op basis van bepaalde hypothesen komt tot een behoeftecijfer voor gvt-plaatsen voor dieper gehandikapt van 100 per 100.000 (32).

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 7:

- (1) Németh, S. en P. Verbraak, 1976
- (2) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1973
Ministerie van CRM, 1976
- (3) Németh, S. en P. Verbraak, 1976
College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (4) Ministerie van Sociale Zaken
- (5) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1975
- (6) Ministerie van CRM, 1976
- (7) Ministerie van CRM, 1976
- (8) Leuteren, H.J. van
Ministerie van CRM, 1977
- (9) Leuteren, H.J. van, e.a.
Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (10) Ministerie van Onderwijs
- (11) Ministerie van Onderwijs
- (12) Ministerie van CRM, 1976
- (13) Ministerie van CRM, 1976
- (14) Ministerie van CRM, 1976a
- (15) Leuteren, H.J. van, e.a.
Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (16) Ministerie van Sociale Zaken
- (17) Németh, S. en P. Verbraak, 1976
- (18) Ministerie van CRM, 1976 (19)
Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (19) Leuteren, H.J. van, e.a.
- (20) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (21) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1976
- (22) Verbraak, P., 1973
- (23) Németh, S. en P. Verbraak, 1976
- (24) College voor Ziekenhuisvoorzieningen, 1975
- (25) Interdepartementale Stuurgroep Zwakzinnigenzorg
- (26) Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974
- (27) Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Noord-Brabant
- (28) Leuteren, H.J. van e.a.
Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (29) Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974
- (30) Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1976
- (31) Verbraak, P. en R. van Nistelrooy
- (32) Omta, J.
- (33) Ministerie van Onderwijs
- (34) Vermeulen, A. en J. van Poppel, 1974a.

EVALUATIE EN KONKLUSIES

8.1. *Twee planningsstijlen*

In onze studie staat de vraag naar de planning van de zwakzinnigenzorg centraal. Vanuit deze achtergrond hebben we aandacht besteed aan onderwerpen als: de plaats van de zwakzinnigenzorg in het geheel van de welzijnszorg; de zwakzinnigheid; problemen in de structuur en het functioneren van de zwakzinnigenzorg; een organisatiemodel voor die zorg, dat voorwaarden schept voor een goede dienstverlening; de betekenis van het begrip planning en de organisatie van het planproces; de samenstelling van de door de zwakzinnigenzorg te begeleiden bevolking naar leeftijd, geslacht en nivo; en tenslotte, de plancijfers van de overheid en hun betekenis voor de planning van het moment en in de toekomst.

Tussen datgene, wat we in de hoofdstukken twee en drie over planning hebben opgemerkt en wat we in hoofdstuk zeven als realiteit hebben beschreven gaapt, lijkt het, een nogal brede kloof. In het eerste geval gaat het om planning als een proces van gekontroleerde verandering, vertrekkend vanuit geoperationaliseerde doelstellingen, in het tweede geval hebben we te maken met een soort magie met getallen waarbij de inhoudelijke aspecten van de zorg op de achtergrond zijn geschoven.

8.2. *De inhoudelijke benadering*

We hebben betoogd, dat we bij de planning van een utopisch model zouden moeten uitgaan. Dit mocht er niet toe leiden, dat men in een ideële, onbereikbare droomwereld verzeild raakte. De planning zou zich moeten richten op een wenselijk en door doelgericht handelen bereikbaar ideaalbeeld, dat onder invloed van veranderende inzichten kan worden bijgesteld.

We formuleerden een aantal voorwaarden, waaraan een dergelijk model voor de zwakzinnigenzorg in elk geval zal moeten voldoen. In de eerste plaats moet de zorg zich baseren op een principiële gelijkwaardigheid van zorgvragers en hulpverleners.

In de tweede plaats is het de taak van de zwakzinnigenzorg te bevorderen dat gehandikapt en het systeem waarin zij opgroeien op hun mogelijkheden worden aangesproken. Dit betekent in concreto, dat men moet uitgaan van een positieve instelling in het originele systeem en niet moet vooronderstellen, dat men de begeleiding van de ouders moet overnemen *1*. In het gezin ligt in eerste instantie de energie om de integratie van het gehandikte kind in de samenleving te bevorderen, voorzover die mogelijk en zinvol is. Deze taak verschilt namelijk in wezen niet van de opdracht, die ouderparen met niet-gehandikte kinderen (wat dat dan ook moge betekenen) in onze samenleving hebben.

De geestelijke handicap van hun kind vraagt echter van de ouders, naast een existentiële en vaak moeilijk te verwerken heroriëntatie op hun mogelijkheden als ouders, ekstra inspanning en inzet. Daarom hebben ze recht op alle mogelijke assistentie, zowel in het intermenselijke als in het 'technische' vlak. Deze steun zal vervreemdend overkomen, als ze niet aansluit bij het levensontwerp, de levensstijl, die elk originair systeem eigen is.

Alleen wanneer ouders niet of onvoldoende gemotiveerd of in staat zijn, de taak die hun in eerste instantie toebehoort op zich te nemen, kan de zorg deze opdracht geheel of gedeeltelijk overnemen.

In de derde plaats (en dit volgt rechtstreeks uit het voorgaande) hoort de mondigheid van de cliënt, dat wil zeggen de ouders van de gehandikte of zijn begeleiders en waar mogelijk de gehandikte zelf, op verschillende nivo's naar voren te komen. Dit betekent, dat de cliënt ook feitelijk in de gelegenheid wordt gesteld, mee te beslissen over de toekomstige begeleiding. Daarom heeft hij recht op een stem in de beslisprocedure, maar ook op informatie, die duidelijk maakt welke mogelijkheden er zijn en welke consequenties een bepaalde keuze inhoudt.

Daarnaast is het bijna vanzelfsprekend, dat ouders een zo groot mogelijke inbreng hebben in de zorg en begeleiding van alledag. Tenslotte is het juist, dat ouders nauw betrokken worden bij het beleid van instellingen, waar hun kind wordt begeleid.

In de vierde plaats is het van belang, dat ouders niet op dienstverlening behoeven te wachten. Een actieve voorlichting en zo mogelijk vroege begeleiding van ouders met jonge kinderen is voor het opzetten van een adequate zorgverlening essentieel.

In de vijfde plaats mogen we hier de consequenties van begrippen als normalisatie, regionalisatie en afstemming van dienstverlening noemen. We werken deze begrippen niet meer uit, ze zijn in hoofdstuk één uitvoerig aan de orde geweest.

Een systeem van dienstverlening, dat van deze principes uitgaat hebben we in hoofdstuk twee opgezet. Voor de volledigheid zij opgemerkt, dat dit model niet de meest ideale situatie weergeeft. We zijn het met Grünwald eens, dat deze wordt bereikt, als de zwakzinnigenzorg als kategoriale vorm van dienstverlening is verdwenen, dat wil zeggen, als de zorg is geïntegreerd in het systeem voor psycho-sociale hulpverlening (2).

Aan de basis van ons model ligt de gedachte, dat een principiële engagement van de zorgverlener met de problemen van de hulpvrager onontbeerlijk is. Een dergelijke instelling geeft garanties voor een op het individu en zijn systeem afgestemde dienst-

verlening, waarin onnodige technokratie of burokratie, die beiden vervreemdend werken, wordt voorkomen. De hulpverlener moet wel ruimte behouden voor soms noodzakelijke professionele distantie.

We hebben in hoofdstuk twee gezien, dat een zwakzinnigenzorgsysteem zoals wij dat opzetten, als het ware vanzelf een planningsmethodiek genereert, die de doelstellingen van de zorg als vertrekpunt heeft en ervoor zorgt, dat de juiste zorg ('juist' zowel in ethische als in technische zin) op het goede ogenblik beschikbaar is voor hen die ze nodig hebben.

In het zorgsysteem is een voortdurende democratische bezinning op de doelstellingen ingebouwd, waardoor de flexibiliteit en de dynamiek gewaarborgd is. Bij deze toetsing zijn zowel de zorgdeskundigen als de geestelijk gehandicapten en/of zijn meest naasten betrokken.

8.3. De voorzieningengerichte planning

Op het ogenblik wordt de zwakzinnigenzorg gekonfronteerd met een planningsactiviteit van de overheid, die alle kenmerken van een ad hoc-benadering heeft. Voorzover plancijfers worden gegeven, hebben ze betrekking op de korte termijn-ontwikkeling. De planning vindt plaats met behulp van vuistregels, die slechts door een mager lijntje met de zorgbehoefte in verband staan.

De relatie van de planningsnormen met de doelstellingen van de zorg lijkt nogal artificieel. Zo past een restriktief beleid ten aanzien van de intramurale zorg in een beleid van de overheid, dat erop is gericht, de ekstramurale zorg te versterken. Op zich hoeft deze ontwikkeling niet tegengesteld te zijn aan de doelstellingen van de zorg. Ze is echter alleen gerechtvaardigd, als ze past in een totaal van planningsmaatregelen, die betrekking hebben op het hele systeem van dienstverlening.

Het lijkt alsof bepaalde departementen nog niet hebben stilgestaan bij de vraag, welke taak voorzieningen, die tot hun beleidsterrein behoren, in de zorg zouden dienen te vervullen. Zij beperken zich tot het volgen van de feitelijke ontwikkeling. Zo er al bijgestuurd wordt, dan gebeurt dit achter de coulissen. De konsument van zorg staat dan buitenspel. Van planning is eigenlijk geen sprake. Het feit, dat van de toekomstige taak van deze voorzieningen (met name de ZMLK-scholen en de sociale werkplaatsen) slechts een diffuus beeld bestaat, zal mede aan deze opstelling debet zijn. Tot welke problemen een dergelijke gedragslijn leidt hebben we in hoofdstuk zeven aangetoond.

De interpretatie van een gekonstateerd tekort aan plaatsen of van een te verwachten overschot kan in zo'n situatie niet gegeven worden. Het heeft er daarnaast alle schijn van, dat de planning tot in het recente verleden gebruikt werd als een middel om beleidsvelden af te bakenen en zo mogelijk te vergroten. Hoewel het op zich niet is uit te sluiten, dat dit een gevolg is van de wet van Parkinson, valt aan te nemen, dat een dergelijke gedragslijn past in de op zich verantwoorde beleidsdoelen van een bepaald departement. In de zorgpraktijk geeft ze aanleiding tot onduidelijkheid, die fnuikend is voor een enigermate adekwate hulpverlening. De interessen van

individuele cliënten kunnen namelijk in konflikt zijn met de eisen, die in een bepaald gebied aan de omvang van onderdelen van het voorzieningenapparaat worden gesteld. Werkers, die in de zorg thuis zijn, zullen ongetwijfeld voorbeelden kunnen aandragen van plaatsingen, waar het belang van de cliënt op diskutabele wijze gediend werd, maar wel leegstaande plaatsen werden opgevuld.

Rivaliserende praktijken zoals hierboven beschreven, horen in kommissies thuis (die ook best in staat lijken, tegenstellingen in een harmoniemodel te overbruggen *2*. In het veld verwordt de rivaliteit echter gemakkelijk tot een loopgravenoorlog, die de werkers tegen wil en dank moeten uitvechten. Het vaandel, waarvoor elke werker zou moeten opkomen – het belang van de cliënt – moet dan al te vaak worden ingeruild voor de vlag van het subsidiërend departement.

Wanneer de planning op deze wijze verloopt, gaat men onvoldoende uit van de behoeften en verlangens van degenen, die hulp en begeleiding nodig hebben. Het aksent ligt op het verwerven en behouden van invloed, die vertaald wordt in kapaciteit. De voorzieningen staan centraal, niet de hulpvragers.

Langzaam ontstaat, met name door het overleg in provinciale en regionale overlegorganen (POZ en ROZ) in het veld een kentering. De behoefte groeit om voor de totale zorg te plannen. Een principiële wijziging van het beleid is echter nog niet duidelijk te signaleren.

8.4. Een konsept voor de planning op korte en lange termijn

Op de langere termijn zien we een planningskonsept ontstaan, zoals we in paragraaf 8.2. beschreven. Het zwaartepunt van de planningstaak ligt in het regionale zorgveld.

In de wetgeving, zoals die op het ogenblik door de ministeries van CRM en Volksgezondheid in uitvoering wordt gebracht, is eigenlijk al sprake van een aksentverschuiving van landelijke planning naar provinciale planning. De verantwoordelijkheid komt echter in eerste instantie nog niet bij de zorg zelf, maar bij de provinciale overheid.

Deze ontwikkeling kan een aanzet vormen voor een nieuwe planningskonseptie. Voorwaarde is dan, dat de centrale overheid ruimte tot fleksibiliteit biedt. Een strakke hantering van planningsnormen bevriest alle speelruimte in de regio. In een overgangssituatie is behoefte aan een fleksibel en dynamisch planningskonsept, waarbij ervan kan worden uitgegaan, dat funkties van dienstverlening over elkaar heen kunnen schuiven. Daarnaast moet het mogelijk zijn, dat, afhankelijk van de in de regio aanwezige totaalstruktuur, voor bepaalde typen van voorzieningen het landelijke behoeftecijfer niet wordt bereikt, terwijl andere, eraan komplementaire voorzieningen een relatief omvangrijke taak vervullen. De frekwentiecijfers kunnen daarbij de maksimale ruimte aangeven.

Op de korte termijn zou wel duidelijkheid moeten ontstaan over de in elke regio gekozen uitgangspunten voor de planning. Deze kunnen dan getoetst worden aan het landelijk beleid. Belangrijker nog lijkt het feit, dat ze op deze wijze onderwerp

van discussie kunnen vormen in het regionale zorgsysteem.

8.5. *Konklusies*

De pan, waaruit de kosten gerezen zijn, is ook in de zwakzinnigenzorg op tafel gekomen. Terwijl men de buikriem aanhaalt kan men zich afvragen, hoe herhaling te voorkomen is.

We zijn van mening, dat we in onze studie een aantal aandachtspunten hebben aangedragen, die zijn voortgekomen uit een bezinning op de mogelijkheden tot planning van de zwakzinnigenzorg.

In de planning van het zorgsysteem zou naar onze mening een aksentverschuiving moeten optreden. De nadruk zou minder moeten liggen op het kwantitatieve aspect, de omvang van het zorgsysteem en meer op het kwalitatieve aspect, de doelstelling en organisatie van de zorg. Het denken over capaciteit komt pas aan de orde, als over de doelstelling van onderdelen van het voorzieningssysteem een zekere communis opinio bestaat. In de huidige planningspraktijk krijgen de kale, onvoldoende onderbouwde plancijfers naar onze mening teveel aandacht. We hebben deze benadering 'voorzieningengericht' genoemd.

Een te realiseren ideaalbeeld, een utopisch model, zou het raamwerk voor de planning moeten vormen. In hoofdstuk twee hebben we een dergelijk model aangereikt. Essentiële onderdelen van dat model vormden: een regionale organisatie van de zorg; integratie van dienstverlening; een regionaal adviesteam, dat aansluit op de activiteiten, die in het kader van de vroegtijdige onderkenning ondernomen worden en dat alle ouders en de gehandikaptten in de regio assisteert bij de beslissing, welke zorg en begeleiding zij nodig hebben; een maatschappelijk werk-instantie, die zich uitsluitend toelegt op het assisteren van ouders en niet op het beheren van voorzieningen. Door de individuele begeleidingsadviezen over een langere periode te bundelen, ontstaat zicht op de behoefte aan voorzieningen, die in overeenstemming is met de werkelijk in de regio aanwezige vraag naar hulpverlening. De planning van het voorzieningssysteem is daardoor een activiteit, die als het ware vanzelf uit het functioneren van het systeem voortvloeit.

Het lijkt mede een taak van de overheid, te bevorderen dat deze regionale advies-teams ook werkelijk operabel worden. We hebben in hoofdstuk 2 al gesignaleerd, dat enige druk van bovenaf wenselijk kan zijn. Het functioneren van de adviesteams zou echter gedragen moeten worden door het veld zelf, om gevaren van bureaucratisering en vervreemding te ontlopen.

Daarnaast zou de overheid in de voorwaardenscheppende sfeer een aantal maatregelen moeten treffen. We denken aan de financiering van het teamwerk, aan, waar nodig, het beschikbaar stellen van specifieke know-how (bijvoorbeeld organisatie-deskundigheid), aan faciliteiten in de administratief-technische sektor en aan bevordering, ook in materiële zin, van het overleg in regionaal verband. De energie, die momenteel op zoveel plaatsen door gemotiveerde werkers in regionaal overleg wordt geïnvesteerd (in ROZ-verband, in overlegsituaties rond de centrale wachtlijst)

moet eigenlijk voldoende zijn de zorg te aktiveren en in het veld een klimaat te scheppen, waarin de adviesteams kunnen funktioneren. De centrale overheid kan het om verschillende redenen wenselijk achten, de maximale ruimte voor een bepaald type voorzieningen aan te geven, waarvan alleen in uitzonderingsgevallen wordt afgeweken. Aan overzicht over het gebeuren in de afzonderlijke regio's zal ook behoefte bestaan; een taak die de overheid en een organisatie als het NOZ gezamenlijk kunnen aanpakken. Dit kan een kontrolerende, maar ook een stimulerende aktiviteit betekenen.

We merkten op, dat het model direkt toepasbaar lijkt in de zorg voor de dieper gehandikapt en dat het veel aanknopingspunten biedt voor de begeleiding van lichter gehandikapt. De principiële benadering is dezelfde, op onderdelen kan een specifieke uitvoering nodig zijn. Door de hele studie klinken kritische opmerkingen over de zorg voor de lichter gehandikapt, die men als volgt kan samenvatten. De discussie over de lichter gehandikapt, met name de vraag, of ze wel binnen de zwakzinnigenzorg behoren *3*, mag er niet toe leiden, dat deze groep in de kou komt te staan. Dit gevaar is niet denkbeeldig. De integratie van deze gehandikapt vraagt een aktieve begeleiding, uiteindelijk door algemene welzijnszorg-instanties, tot deze fase bereikt is door specifieke zorgorganisaties uit de zwakzinnigenzorg.

Volgens onze becijfering heeft het frekwentie-cijfer voor dieper gehandikapt zich gestabiliseerd, de frekwenties voor lichter gehandikapt lopen, onder invloed van een zich wijzigende opstelling van het zorgveld, terug. Tussen nu en 1990 kunnen de frekwentie-cijfers voor de dieper gehandikapt nog iets toenemen. Het totaal-effekt blijft echter in absolute aantallen gering, omdat de stijging klein is en ook de Nederlandse bevolking in zijn geheel in omvang niet veel meer groeit. Binnen de bevolking geestelijk gehandikapt doen zich wel belangrijke wijzigingen voor. Het aantal oudere geestelijk gehandikapt groeit absoluut en relatief sterk. Het aantal dieper geestelijk gehandikapt, ouder dan 30 jaar, neemt volgens onze becijfering met ongeveer 10.000 toe, terwijl de toename voor de totale bevolking dieper gehandikapt niet meer bedraagt dan 7000. Het aandeel van de dertig jaar en ouderen stijgt volgens dezelfde becijfering van ongeveer 30 procent naar ongeveer 45 procent.

Tegen deze achtergrond lijkt in een overgangssituatie een prudent, enigermate restriktief beleid ten aanzien van de omvang van de verschillende voorzieningen het meest juist. Dit geldt vooral voor de intramurale zorg, wanneer men er althans beleidsmatig vanuit gaat, dat de taak van deze instelling voorshands verder moet worden ingeperkt. Het is te laken, dat deze beleidsvisie niet het onderwerp van een uitgebreide discussie heeft gevormd. Tot nu toe is hij in dubieus cijfermateriaal verstopt. Het terugbrengen van de totale capaciteit in de intramurale zorg tot voorlopig 1,8 promille van de Nederlandse bevolking, vergt een mentaliteitsverandering bij grote aantallen intramurale werkers, die in belangen van cliënten en niet in beleidsdoelen denken.

En het zijn juist de belangen van cliënten die aangetast lijken, als zoveel geestelijk gehandikapt de intramurale zorg moeten verlaten. Uit hoofdstuk zeven komt

namelijk naar voren, dat alleen een plancijfer van 1,8 promille voor de hele intramurale sektor, ('hele' wil zeggen de in zwakzinnigeninrichtingen aanwezige capaciteit, de voor dieper geestelijk gehandikapt benutte capaciteit in psychiatrische inrichtingen, de capaciteit in niet-erkende inrichtingen en de behoefte aan plaatsen op de centrale wachtlijst) niet direkt tot overkapaciteit in de aanwezige dagopvang leidt. Op het ogenblik staat deze capaciteit gezamenlijk al voor een cijfer van 2,4 promille.

Nu lijkt het meer dan waarschijnlijk, dat een aantal geestelijk gehandikapt, die nu nog in de inrichtingen wonen, zich bij een in aanvang intensieve begeleiding op den duur toch beter meer direkt in de samenleving op hun plaats gaan voelen *4*. Hierdoor (en door sterfte) ontstaat ruimte. Omdat deze ruimte op de korte termijn voldoende lijkt voor nieuwe aanvragen, is uitbreiding van het intramurale voorzieningenapparaat in de strikte zin van het woord minder geweest.

Het zou de voorkeur verdienen, tegelijkertijd vervaging van de grenzen tussen intra- en ekstramurale zorg na te streven. Op deze wijze neemt de flexibiliteit van het zorgsysteem toe. Er kan op gedifferentieerde wijze aan een genuanceerde vraag worden voldaan *5*. Op minstens drie manieren kan aan dit doel worden gewerkt. Hoewel het wederzijds begrip tussen werkers uit de intra- en ekstramurale zorg groeit, verhinderen naar het lijkt stereotype denkpatronen op een aantal plaatsen samenwerking, die verder gaat dan wederzijds gedogen. De overheid heeft bij het veranderen van dit gedrag een voorbeeldfunctie.

Een maatregel die gemakkelijk te realiseren lijkt bestaat hierin, dat men de geestelijk gehandikapt die in inrichtingen wonen, toestaat wanneer mogelijk gebruik te maken van de voorzieningen buiten de inrichting. In een flexibel zorgsysteem kan het daarnaast gewenst zijn, dat geestelijk gehandikapt, die niet in de inrichting wonen, profiteren van de dagvoorzieningen, die in de intramurale zorg kunnen worden gerealiseerd. In principe behoren naar mijn mening alle vormen van dienstverlening in een regio aan ouders en gehandikapt te worden aangeboden, los van de vraag, of iemand wel of niet op het inrichtingsterrein woont. Een dergelijk gebruik van voorzieningen kan dreigende overkapaciteit in de dagopvang voorkomen.

Tussen de woonvoorzieningen in de zwakzinnigenzorg zouden glijdende overgangen moeten bestaan. Het streven van de intramurale zorg, ook voor de inrichtingsbevolking de woonsituatie zoveel mogelijk te normaliseren, past in dit beeld. Fasehuizen vormen van dit streven het meest pregnante voorbeeld. Het is eigenlijk van ondergeschikt belang, of deze voorzieningen op den duur nog tot de intramurale capaciteit gerekend moeten worden. Ook hier geldt, dat strikt capaciteitsdenken een uitdrukking vormt van belangensferen in beleid, niet van verantwoordelijkheid voor hulpverlening. Er blijkt ruimte om het wonen in gezinsvervangende tehuizen (in de meest ruime zin van het woord) te stimuleren.

Zolang de regio's zelf niet in staat zijn, een dergelijk – wordend – zorgsysteem te beheren en via de regionale adiesteams kwantitatief en kwalitatief te sturen, moeten de departementen, die beleidsverantwoordelijkheid hebben voor de zwak-

zinnigenzorg, deze taak vervullen. Vanuit het verleden denkend moet men stellen, dat dit geen gemakkelijke taak is. Er zal bijvoorbeeld één beleid moeten komen met betrekking tot het wonen van geestelijk gehandikten en niet een afzonderlijk beleid van CRM en Volksgezondheid. Beleidsmaatregelen die dit aspect van de zorg betreffen, dienen steeds door deze departementen gezamenlijk te worden genomen. Eenzelfde konklusie moet getrokken worden voor de 'dagvoorzieningen'. De integratie van beleid betreffende dit onderdeel van de zorg is in tijd urgent, omdat hier op korte termijn overcapaciteit te verwachten is. Integratie van beleid vooronderstelt dan in elk geval duidelijkheid omtrent de taak van voorzieningen als ZMLK-scholen en sociale werkplaatsen.

8.6. BESLUIT

We zijn in de vorige paragraaf ingegaan op een aantal vraagstukken, waarmee de zwakzinnigenzorg momenteel gekonfronteerd wordt. We hebben een bijdrage willen leveren aan het vinden van een antwoord. De voornaamste konstatering was, dat in het overheidsbeleid en in het denken in het zorgveld de kwalitatieve aspecten de eerste aandacht verdienen. Kwantitatieve planning kan niet zonder de idee, hoe de zorg moet functioneren. We beschouwen onze opmerkingen geenszins als een pasklare oplossing. De werkelijkheid is daarvoor in de zwakzinnigenzorg nu al zo genuanceerd, dat gedetailleerde vragen en antwoorden nodig zijn.

Naar onze mening geven de beschouwingen, waartoe onze studie ons bracht, zicht op een betere planningsprocedure dan we tot op heden kennen. Laat de skepsis ten aanzien van het werk van sociologen niet verhinderen, dat deze opvattingen ter discussie worden gesteld.

Zo iemand enig venijn in de studie vond, dan wil ik in de staart ervan beklemtonen, dat het geenszins mijn bedoeling is geweest, wie dan ook in het schandblok te zetten, die oog heeft voor de gerechtvaardigde belangen van de geestelijk gehandikten en hun ouders.

- *1* Maar al te vaak waren ouders in het verleden niet meer in staat tot een eigen bijdrage, omdat de assistentie te laat kwam. Janssens heeft in een recente publikatie bevestigd, dat ouders bij kunnen dragen aan de ontwikkeling van hun kind door het de ruimte tot prestatie te geven en door te laten blijken dat men vertrouwen heeft in het kunnen van het kind (1). Juist deze opstelling zal bij veel ouders pas kunnen ontstaan, als ze werkelijk beleven, dat werkers uit de zorg hun zorgen willen delen.
- 2 Denken we bijvoorbeeld aan het beraad in de ISZ.
- 3 We hebben al gewezen op de studies van Van Oudenhoven en Sorel. Op deze plaats noemen we met ere het artikel van Kingma, waardoor de discussie eigenlijk werd aangevangen (3).
- 4 Over dit onderwerp zijn veel inspirerende artikelen verschenen. We volstaan ermee, te wijzen op een symposium, dat onder leiding van Gunzburg werd gehouden (4) en op een artikel van Grünwald (5).
- 5 In dit konsept past de grote inrichting maar moeilijk. En zelfs een voorziening van 300 plaatsen is in het hele voorzieningenpatroon al snel een reus tussen dwergen. Het idee van de gespreide inrichting (een aantal kleine voorzieningen op niet al te grote afstand, gebundeld in beheer en exploitatie) biedt naar het lijkt ook inhoudelijk goede alternatieven.

LITERATUURNOTEN BIJ HOOFDSTUK 8

- (1) Janssens, J., 1977a
- (2) Grünewald, K., 1973a
- (3) Oudenhoven, N. van, 1969
Sorel, F., 1970
Kingma,
- (4) Gunzburg, 1975
- (5) Grünewald, K., 1974.

mental retardation (IQ under 50) and mild retardation (IQ 50 or over). The most characteristic feature of this study is that over a period of five years two ascertainties were made, one in 1969 and one in 1974. The investigation concerned mental retardation as registered in nine years of birth from four regions, with an overall population of over 2 million. In our view the results give a good and reliable picture of the frequency of severe and mild mental retardation in the Netherlands, which can serve as a starting point for the planning of provisions.

Table 5.8. shows the spreading of the frequencies of severe retardation as calculated on the basis of the outcome of the two ascertainties. For the youngest age-groups a minimal additional estimation was made, for the other age-groups (from 13 onwards) the ages lying between those of the cohorts studied were approximated by means of interpolation. (Table 5.8. gives the figures according to age for men, for women and for the entire group). The results were confirmed by investigations made in other parts of the Netherlands. An investigation carried out by Stein, Susser and Saenger resulted in lower figures, it is true, but the set-up of this study was less suited for an assessment of the prevalence of severe mental retardation.

A number of unverifiable error components resulting from the fact that they used the figures from examinations for military service as a basis for their calculations, probably had a negative influence on their results.

Tabel 5.9. enumerates the results of a number of foreign frequency counts. The Dutch figures are evidently higher than those in a number of Anglo-Saxon assessments. A further analysis of the latter shows that they are probably too low for the younger age-groups. For up to the age of 30 the prevalence curve does not disclose a higher mortality rate for mentally retarded people in comparison with the entire population. The British figures most quoted are therefore a suspect and unreliable basis for the Dutch planning procedure.

With the help of the mortality figures found for the Dutch occupants of residential institutions for mentally retarded people, and with the help of hypotheses concerning the development of the prevalence rate to be expected (what is the influence of prevention, a changed fertility pattern, etc.) we were in a position to make a prognosis of the prevalence to be expected for the year 1990. The results are shown in table 5.11.

The figures for mildly retarded persons appeared to show a considerable fall between 1969 and 1974, probably as a result of a further differentiation in educational possibilities and a greater apprehension in education circles to label pupils as less retarded.

Table 6.4. gives the prevalence rate for the less retarded men and women according to age. Developments in the care of mildly handicapped persons are so uncertain in our view that we have refrained from giving an estimate of the prevalence in 1990. For the extension of provisions the Dutch government uses planning figures that are the outcome of cautious management. Generally speaking they come very close to present capacity. Only in the case of residential care does the available capacity exceed the planning figure considerably. A confrontation of these figures with the

Summary

This study aims to make a contribution towards solving the planning problems in the Dutch care system for mentally retarded people, both in a quantitative and a qualitative sense.

The critical reflection on the task and the organisation of the care system for the mentally handicapped fits into a broader development in the field of health and welfare. With regard to the above care system this reflection comprises the finding that mentally retarded persons have too long been approached from a minus concept.

At the present moment we say that everyone in our community has the right to develop in accordance with his own being. From the viewpoint of fundamental equality the care system for the mentally handicapped can, together with everybody concerned, give shape to a community and a world which make it possible for the mentally handicapped person and his parents and friends to function optimally. If the care system endeavours to fit in with a healthy parent-child relationship (or a substitute of it), in which the conception and style of life have found a senseful expression, certain guarantees for this are built in right from the start.

The Dutch care system has so far insufficiently managed to give shape to this goal – a goal which comes out in the conceptions of normalisation, socialisation and integration – handicapped as it is by problems of structure and functioning. (We consider it important to distinguish between comprehensive integration – integration of the individual with an active transference of values, norms and expectations from the community – and exclusive integration, where the community reserves a place for the mentally retarded as a category).

We have endeavoured to develop an alternative model for the mental retardation care system, in which the implementation of its goal was our first consideration and where the quantitative planning problems were solved. In this scheme for help and guidance a district advisory team takes counsel in each and every case with the parents and, if possible, with the handicapped person, about the difficulties with which they are faced and about the possibilities of guidance, as laid down in a scheme for training and guidance. In this way parents – or those who work on their behalf – and the handicapped person become partners in the discussions about the care system. It is no longer *for* them but *with* them that a guidance plan is drawn up.

By dealing with the recommendations statistically over a number of years an insight is gained into the need of the various forms of help and guidance.

Any planning should aim at realising such a care model. Such a planning procedure means making and implementing a strategy of change.

Parents and helpers should be involved in the planning. Realising a different kind of mental retardation care cannot be a short term goal. Short term measures may be incremental in character.

Next we reported on the results of an investigation into the prevalence of severe

population projection obtaining in the Netherlands led for some co-efficients to a higher planning-figure for 1980 and 1990, for others to a lower figure (vide table 7.4.).

We calculated what the extent of the care delivery system would become when using the planning figures. The results were compared with the size of the population of severely handicapped people as calculated in chapter 5. It appeared that only in the case of group-homes no over-capacity would arise in the near future.

Discussion and conclusion.

In our opinion a shift of accent should be brought about in the planning of mental retardation care in the Netherlands. The emphasis should lie on the qualitative aspect – the goals and organisation of the care-system – rather than on the quantitative aspect – the extent of the care-system. Reflection on capacity does not come up for discussion until there is a consensus of opinion about the goals for sub-divisions of the care-system. Quantitative planning is in our view a logical feature of the system of mental retardation care as we developed it in our investigations. The authorities should exert themselves to create such conditions in the field as would make it possible to build up a similar system regionally. It would seem that on the basis of our calculations a prudent, restrictive planning procedure is indicated in a situation of transition. Stresses in the care delivery system should not immediately be solved by adding new capacity but by realizing smooth transitions in the present system. Perhaps the most important finding is, we think, that many parents or those operating on their behalf are prepared to undertake a considerable portion of the help and guidance required, provided they are really enabled to do so by the qualified staff. Reflection on the goals and the functioning of the care-system and the will to reconstruct it might well lead to a different kind of retardation care, one that is much better embedded in the community and in which not the system, but the client occupies the central place.

LIJST VAN GERAADPLEEGDE LITERATUUR

Akesson, H.O.

Epidemiology and genetics of mental deficiency in a southern Swedish population, Uppsala, 1961

Akesson, H.O.

'Epidemiological aspects of mental deficiency', *Proceedings of the Copenhagen Congress on the scientific study of mental deficiency*, Kopenhagen, 1964

Akesson, H.O.

'Severe mental deficiency in a population in western Sweden', *Acta genetica statistica medica*, 17 (1967), 243-247

Akesson, H.O.

Severe mental deficiency in Sweden. A demographic, clinical and genetic analysis, Göteborg, 1968

American Psychiatric Association

Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Washington, 1968

Amnell, G., J. Palo en E. Varilo

'The epidemiology of mental deficiency in Finland', *Proceedings of the Copenhagen Congress on the scientific study of mental retardation*, Kopenhagen, 1964, 519-526

Bailey, J.

Social theory for planning, Londen/Boston, 1975

Baker, F. en H. Schulberg

'Community health care giving systems' in: Sheldon, A., F. Baker en C. McLaughlin, *Systems and medical care*, Cambridge, 1970, 182-206

Baquer, A.

'The inhibited pursuit of better life for the mentally retarded in the community', *Reap*, 3(1977), 96-108

Bartels, A., J. Berkhout, D. Kessler, F. Plaats en J. Wolter

Streekplanning. Een studie naar planningsmethoden en organisatievormen voor streekplanning, Delft, 1975

Bayley, M.

Mental handicap and community care. A study of mentally handicapped in Sheffield, Londen, 1973

Beckers, G., A. Došen en J. Mulder

'Een observatiecentrum in de praktijk', *Tijdschrift voor zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg*, 14 (1977), 33-58

Beek, A. van, F. van Ham, J. Hattinga-Verschure, R. Mercx, H. Ronner en P. Verbraak

Regionaal steunpunt voor de zwakzinnigenzorg, Lochem, 1977

Begab, M. en G. Laveck

'Mental retardation, development of an international classification scheme', *American Journal of Psychiatry*, 128 (1972) suppl., 1-2

Beraadsgroep Harmonisatie Welzijnsbeleid

'Knelpunten harmonisatie welzijnsbeleid en Welzijnswetgeving', *Kamerstukken 1973-1974*, 12968

Berenschot, G.I.T.P. en Bosboom en Hegener

Rapport inzake een onderzoek naar de beheersbaarheid van de gezondheidszorg, 1973

Bergh, J. van den, E. Dekker, W.J. Sengers en J.A. Weijel

Verbeter de mensen, verander de wereld. Een verkenning van het welzijnsvraagstuk vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Rapport Wiardi Beckmanstichting, Deventer, 1970

Berriën, F.K.

General and social systems, New York, 1968

Bertalanffy, L. von

'General systems theory, a critical review', *General systems*, 7 (1962), 1-20

Bertalanffy, L. von

General systems theory, foundations, development and applications, New York, 1968

Birch, H.G., S.A. Richardson, D. Baird, G. Horobin, R. Illsley

Mental subnormality in the community. A clinical and epidemiological study. Baltimore, 1970

Bispham, K., W.W. Holland en J. Stringer

'Planning for health', *The Hospital*, 67 (1971), 82-87

Bogers, H., W. Cranen en T. Rütter

Een huis te ver. Uit het leven van zes zwakzinnigen. Zutphen, 1976

Bone, M., B. Spain en F. Martin

Plans and provisions for the mentally handicapped, Londen, 1972

- Boulding, K.
'General systems theory, the skeleton of science', *Management Science*, 2 (1956), 197-208
- Boulding, K.
'The concept of need for health services', *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, Health Services research II, 44 (1966) 4, 202-223
- Brand, A., J. van Hameren, J. Lucas Luyckx, I. van Royen en M. Schreurs
'Van perspectief naar werkelijkheid. Epidemiologie als uitgangspunt van hulpverlening'. *Gezondheidszorg in epidemiologische belichting. Een sociaal-epidemiologische beschouwingwijze*. Dr. Veeger Instituut, Nijmegen, 1968
- Buckley, W.
Modern systems research for the behavioral scientist, Chicago, 1968
- Centraal Buro voor de Statistiek
Gezondheidsartikelen 1963. Mortaliteit door aangeboren misvormingen 1950-1961.
- Centraal Buro voor de Statistiek
Het buitengewone onderwijs, 1962-1969
- Centraal Buro voor de Statistiek
Berekeningen omtrent de toekomstige bevolkingsgroei in Nederland in de periode 1970-2000, 's-Gravenhage, 1971
- Centraal Buro voor de Statistiek
De toekomstige Nederlandse bevolkingsontwikkeling na 1972, 's-Gravenhage, 1973
- Centraal Buro voor de Statistiek
Het Huishoud- en Nijverheidsonderwijs, 1969-1970, 1970-1971, 1971-1972, 1972-1973, 1973-1974, 1974-1975
- Centraal Buro voor de Statistiek
Het buitengewone onderwijs, 1970-1971, 1971-1972, 1972-1973, 1973-1974, 1974-1975
- Centraal Buro voor de Statistiek
Het technisch en het nautisch onderwijs, 1969-1970, 1970-1971, 1971-1972, 1972-1973, 1973-1974, 1974-1975
- Centraal Buro voor de Statistiek
Maandstatistiek van bevolking en volksgezondheid, 23 (1975) suppl. Jaaroverzicht bevolking en volksgezondheid 1974

Centraal Bureau voor de Statistiek

De toekomstige demografische ontwikkeling in Nederland na 1975, 's-Gravenhage, 1976

Centrale Raad voor de Volksgezondheid

Advies inzake de gewenste ontwikkeling van de voorzieningen voor de geestelijke gezondheidszorg in Nederland, 's-Gravenhage, 1970

Centrale Raad voor de Volksgezondheid

Ie Advies inzake regionalisatie in de gezondheidszorg, Rijswijk, 1973

Chorus, A.

'Zwakzinnigen van beiderlei kunne', *Tijdschrift voor zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg*, 13 (1976), 147-159

Chorus, A.

'De hiaat tussen theorie en praktijk in de zorg voor zwakzinnigen naar aanleiding van een onderzoek van Kathleen Jones in Engeland', *Tijdschrift voor zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg*, 13 (1976a), 1-12

Cleland, C.C., L. Iscoe en W.F. Patton

Climatological influences in mental deficiency as related to three ethnic groups, 1969

College voor Ziekenhuisvoorzieningen

Nota korte termijn, 1973

College voor Ziekenhuisvoorzieningen

Inventarisatienota zwakzinnigenzorg, 1975

College voor Ziekenhuisvoorzieningen

Planning zwakzinnigenzorg. Nota van aanbevelingen, Utrecht, 1976

Damen, P.

Organisatie en technologie, Een organisatie-sociologische studie van zwakzinnigeninrichtingen, Lochem, 1972

Damen, P. en W. Nuyens

'Regionalisatie in de gezondheidszorg', *Het Ziekenhuis*, 3 (1973), 648-650

Damen, P. en W. Nuyens

'De ekstramurale geestelijke gezondheidszorg als systeem'. *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 52 (1974), 38-44

Damen, P. en W. Nuyens

De Structuur van de Nederlandse gezondheidszorg. Feiten en visies, Lochem, 1976

Dekker, E.

'Laat de gezondheidszorg kiezen. Noodzaak fundamentele positiebepaling gezondheidszorg in verband met de toekomstige structuur (1)'. *Medisch Contact*, 26 (1971), 1345-1350

Dens, A.

Tellingen van gehandicapten ten behoeve van het Buitengewoon Onderwijs, Leuven, (skriptie), 1969

Dens, A. en K. Swinnen

'Opsporingsmethoden in het kader van transversaal frekwentie-onderzoek bij gehandicapten'. *Tijdschrift voor opvoedkunde*, 16 (1970/71), 65-90

Doeleman, F.

'Planning van de gezondheidszorg', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 51, (1973), 326-333

Doeleman, F.

'De Structuurnota Gezondheidszorg: een politieke momentopname', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 52 (1974), 797-803

Doeleman, F.

'Met geen Penn te beschrijven', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 52 (1974a), 522-528

Doeleman, F. en J.M. Phaff

'De Centrale Raad voor de Volksgezondheid en de planning van de gezondheidszorg', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 51 (1973), 281-287

Doorn, J.A.A. en C.J. Lammers

Moderne sociologie. Systematiek en analyse, Utrecht, 1964

Draper, P.

'Some technical considerations in planning for health', *Journal of Social Policy*, (1972), 149-161

Driessen, J.

'Wat is planning', *Planning van de gezondheidszorg en van het ziekenhuis*, Tilburg, 1972

Drillien, C., S. Jameson en E. Wilkinson

'Studies in mental handicap. Part I. Prevalence and distribution by clinical type and

- severity of defect', *Archives of Dis. Children*, 41 (1966), 528-538
- Drop, M.J.
'Kenmerken van gemeenten en verschillen in ziekte en afwijkend gedrag: dimensies in coping behavior'. *Sociologische Gids*, (1970), 368-392
- Drop, M.J.
'Problemen rond het registreren van gegevens in de gezondheidszorg', *Maandblad voor de Geestelijke Volksgezondheid*, (1973), 61-71
- Dror, Y.
'The planning process: A facet design. The concept of planning', Lyden, F.J. en E.G. Miller, *Planning, Programming, Budgetting*, Chicago, 1969, 96-116
- Etzioni, A.
'Mixed scanning. A 'third' approach to decisionmaking', Faludi, A. *A reader in planning theory*, Oxford/New York, 1973, 217-229
- Feldstein, M.S.
Economic analysis for health service efficiency, Amsterdam, 1970
- Field, M.G.
'Medicine and industrial society', Sheldon, A., F. Baker en C. McLaughlin, *Systems and Medical care*, Cambridge, 1970
- Frowijn, A., A. Brand, H. Ras, C. Steijger
Samenwerken aan welzijnszorg, Alphen aan den Rijn, 1968
- Galjaard, H. en M.F. Niermeijer
'Prenatal diagnosis of congenital disease', *Reap*, 1 (1975), 68-78
- Galjaard, H., M. Jahodova en M.F. Niermeijer
'Prenatal diagnosis of chromosomal aberrations and metabolic diseases', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*. Larbert, 1975, 381-388
- Geensen, M.
Prestaties van moeilijk lerende kinderen; een analyse van testcores. Tilburg, 1971
- Gemund, J.J. van
Preventie. Vorderingen in primaire en secundaire preventie van funktiestoornissen bij jonge kinderen, TNO, NOZ, NVR, 1976
- Genootschap tot bestudering van de zwakzinnigheid (NGBZ)
Doeleinden in de zwakzinnigenzorg en hun implicaties, Publikatie 18, Utrecht, 1973

- Genootschap tot bestudering van de zwakzinnigheid
Verslag studieconferentie regionalisatie in de zwakzinnigenzorg, Utrecht, 1974
- Genootschap tot bestudering van de zwakzinnigenzorg
Gezinsbegeleiding. Verslag van een studiedag, Utrecht, 1977
- Ginkel, L. van (red.)
Antwoord van twee kanten. Verstandelijk gehandicapten in onze samenleving, Bussum, 1976
- Godefroy, J.
Een onderzoek betreffende de zwakzinnigheid in Nederland, Tilburg, 1961
- Godefroy, J.
Welzijnszorg, planning en beleidsvorming. Een pleidooi voor een georganiseerd toekomst-denken op het terrein van de welzijnszorg. Rapport van de Nationale Raad voor Maatschappelijk Welzijn, Commissie Godefroy, 's-Gravenhage, 1972
- Godefroy, J.
Toekomst, wetenschap en politiek, pleidooi voor een nationale planontwikkelingsraad, Rapport van de Nationale Raad voor Maatschappelijk Welzijn, Commissie Godefroy, 's-Gravenhage, 1972a
- Godefroy, J.
 'Demografie en planning van de gezondheidszorg', *Planning van de gezondheidszorg en van het ziekenhuis*, Tilburg, 1972b, 43-54
- Goodman, N. en J. Tizard
 'Prevalence of imbecility and idiocy among children', *British Medical Journal*, 216-219
- Gresnigt, H.
 'Goede zwakzinnigenzorg staat of valt met een goed begin van de zorg', NGBZ, *Gezinsbegeleiding*, 1977, 21-25
- Gresnigt, H.A.A. en A.M.C. Gresnigt-Strengers
Ouders en gezinnen met een diep-zwakzinnig kind, Amsterdam, 1973
- Grünewald, K.
 'From charity to rights', *Proceedings of the Conference of the International League of Societies for the Mentally Handicapped*, Brussel, 1973, 13-17
- Grünewald, K.
The guiding environment: the dynamics of residential living, Swedish National Board of Health and Welfare, 1973a

Grünewald, K.

'The practical experiences of settling the mentally handicapped in the community-the Swedish Model', Gunzburg, H.C., *Experiments in the rehabilitation of the mentally handicapped*, Londen, 1974, 9-27

Gruenberg, E.M. e.a.

Onondaga County, New York, mental retardation prevalence survey, fotokopie, 1955

Gruenberg, E.M.

'Epidemiology', Stevens, S. en R. Heber, *Mental retardation, a review of research*, Chicago, 1964, 259-306

Guffens, Th.

Sociologische aspecten van ruimtelijke ordening, Assen, 1973

Gunzburg, H.C.

'39-steps' leading towards normalised living practices in living units for the mentally retarded', *British Journal of Mental Subnormality*, (1973), 91-99

Gunzburg, H.C.

'Training mentally retarded adults for living', *Reap*, 1 (1975), 5-67

Gunzburg, H. en A. Gunzburg

Mental handicap and fysical environment, Londen, 1973

Hattinga-Verschure, J.

'Ontwikkeling van zorgcriteria voor herstructurering van de gezondheidszorg', *Het Ziekenhuis*, 2 (1972), 500

Heber, R.

Epidemiology of mental retardation, Springfield, 1970

Heber, R.

'A manual on terminology and classification in mental retardation', *American Journal of Mental Retardation*, 65 (1975), Monograph Suppl.

Heide, H. ter

Planning en onderzoek in beweging, 's-Gravenhage (RPD), 1976

Hoefnagels, A.H.

'Systeembenadering en sociologie', *Intermediair*, 12 (1976), 10, 9-17

Hoeing, J.

'Kwaliteit van de zorg en grootte van de zwakzinnigeninrichting', *Het Ziekenhuis*, 1976, 92-96

Houten, D. van

Toekomstplanning. Planning als veranderingsstrategie in de welvaartsstaat, Meppel, 1974

Imre, P.D.

'The epidemiology of mental retardation in a south-east rural USA-community', *Proceedings of the First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*, (IASSMD), Reigate, 1968, 655-660

Innes, G.

'A interdisciplinary study of mental subnormality in North-East Scotland', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Larbert, 1975, 195-200

Interdepartementale Stuurgroep Revalidatiebeleid (JSR)

Schets van de huidige situatie van het revalidatiebeleid, Staatsdrukkerij, 's-Gravenhage, 1977

Interdepartementale Stuurgroep Zwakzinnigenzorg

Criteria begeleidingsbehoefte geestelijk gehandikaptten, 25-2-1976, mei 1976

Janssens, J.

Frekwenties van zwakzinnigheid, Tilburg, IVA, 1976

Janssens, J.

Begeleiding van ouders van geestelijk gehandicapte kinderen, Amsterdam, 1977

Janssens, J.

Opvoeding en milieu, Amsterdam, 1977a

Jastak, J.F., H.M. MacPhee en M. Whiteman

Mental retardation, its nature and prevalence, New York, 1963

Jensen, A.R.

'A theory of primary and secondary familial mental retardation', Ellis, R., *Research in mental retardation*, vol. 4, New York, 1970

Jervis, G.A.

'Remarks on etiological factors of mental retardation', *Proceeding of the First Congress of the IASSMD*, Reigate, 1968, 33-37

Jong, C.A. de

Overlegorganen zwakzinnigenzorg in provincie en regio, NOZ, Utrecht, 1976

Kaitaranta, H. en T. Purola

'A systems-oriented approach of the consumption of medical commodities', *Social science and medicine*, (1973), 531-540

Kalisvaart, J.

Sociale integratie of integrale socialisatie, Inleiding gehouden op 28 maart 1974 voor het Provinciaal Beraad Geestelijk Gehandicaptenzorg (POZ) Noord-Holland

Kalisvaart, J.

'Van veelhoek tot cirkel', *Hulpverlen en veranderen*, Handboek voor psychisch gezondheids- en welzijnswerk, III, Deventer, 69 Kal. 1-26

Katz, D. en R.L. Kahn

The social psychology of organisations, New York, 1966

Kingma

'In dubio over debiliteit', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, (1967), 169-185

Kirman, B.H.

'Clinical aspects', Wortis, J., *Mental Retardation II*, New York, 1970, 7-27

Kugel, R. en W. Wolfensberger

Changing patterns in residential services for the mentally retarded, Washington, 1969

Kuiper, J.P.

'Emancipatie van bejaarden, gezondheidkundig gezien', *Nederlands Tijdschrift voor Gerontologie*, 7 (1976), 240-250

Kushlick, A.

'The prevalence of recognised mental subnormality of IQ under 50 among children in the south of England, with reference to the demand for places for residential care', *Proceedings of the Copenhagen Congress on the Scientific Study of mental retardation*, Copenhagen, 1964, 550-556

Kushlick, A. en G. Cox

'The ascertained prevalence of mental subnormality in the western region on the 1st July 1963', *Proceedings of the First Congress of the IASSMD*, Reigate, 1968, 661-663

Lapouse, R. en M. Weitzner

'Epidemiology', Wortis, J., *Mental retardation I*, New York, 1970, 197-223

Lapr , R.

Planning en gezondheidszorg in de U.S., Rijswijk, 1973

- Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg en
Nederlandse Vereniging voor Revalidatie
Inventarisatie vroegtijdige onderkenning, Utrecht, (NOZ), 1976
- Nationaal Ziekenhuis Instituut
Ziekenhuisatlas, Utrecht, 1975
- Navarro, V.
'Systems analysis in the health field', Attinger, A., *Global systems analysis*, Basel/New York/München, 1970, 287-297
- Nelemans, W.
'Het epidemiologische need-model', *Tijdschrift voor psychiatrie*, 15 (1973), 245-264
- Németh, S.
Voortgangsrapport inzake het regionalisatie-onderzoek op het terrein van de zwakzinnigenzorg, Tilburg, 1973, niet gep. IVA-rapport
- Németh, S.
Naar een operationele filosofie ten behoeve van geestelijk gehandicapten, nota BBI, Utrecht, 1974
- Németh, S. en P. Verbraak
Verslag inzake het onderzoek begeleidend apparaat voor geestelijk gehandicapten te Amsterdam, Tilburg, IVA, 1969
- Németh, S. en P. Verbraak
Eindrapport Landelijk Opsporingsonderzoek geestelijk gehandicapten. Band I en II, Tilburg, IVA, 1972
- Németh, S. en P. Verbraak
'Criteria voor uithuisplaatsing geestelijk gehandicapten', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 27 (1972a), 345-353
- Németh, S. en P. Verbraak
Planning van voorzieningen voor dieper gehandicapten, Utrecht (BBI), 1976
- Németh, S., F. Sorel en P. Verbraak
De criteria voor begeleidingsbehoefte, Tilburg, IVA, 1972
- Nirje, B.
'The normalization principle and its human management implications', in: Kugel, R. en W. Wolfensberger, *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, Washington, 1969

- Lecuyer, B. en J.G. Padioleau
'Analyses de systèmes en sciences. Introduction', *Revue Française de Sociologie* (numéro special), (1970), 3-22
- Leenen, H.J. en E. Roscam Abbing
'Modellenstrijd in de gezondheidszorg', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 52 (1974), 2-6
- Leenen, H.J.
'De opbouw van een gezondheidszorgsysteem', *Medisch Contact*, 27 (1976), 1105-1109
- Lekanne dit Deprez, B.
'Macht en onmacht van interdisciplinair samenwerken', *Intermediair*, (1976), 45, 1-7; 46, 61-67
- Leuteren, H.J. van
K.V.D.: Doelstelling en werkwijze, Doetinchem (Festog), 1976
- Leuteren, H. van, R. van Nistelrooy en P. Verbraak
Regionaal onderzoek zwakzinnigenzorg Oost-Gelderland, Doetinchem (Festog), 1977
- Levinson, F.J.
Retarded children in Maine: a survey and analysis, Maine, 1962
- Lewis, F.O.
Report on an investigation into the incidence of mental deficiency in six areas, 1925-1927, Londen, 1929
- Lincoln, I.
'Comments on systems analysis in the health field', Attinger, A., *Global systems dynamics*, Basel/New York/München, 1970, 298-305
- Lindblom, C.F.
'The science of muddling through', in: Faludi, A., *A reader in planning theory*, Oxford/New York, 1973
- Maccoby, E.F.
'Sex differences in intellectual functioning', in: Maccoby, E.F., *The Development of sex differences*, Stanford, 1966, 25-55
- McDonald, A.
'Severely retarded children in Quebec: prevalence, causes and care', *American Journal of Mental Deficiency*, 78 (1973), 205-215

MacKay, D.N.

'Mental subnormality in Northern Ireland', *Journal of mental deficiency research*, 15 (1971), 12-19

Mac Mahon, B., I.F. Puch en S. Ipsen

Epidemiological methods, Boston, 1960

Mannheim, K.

Man and society in an age of reconstruction, Londen, 1966

Martindale, A.

'A care register as an information system in a development project for the mentally handicapped', *British Journal of mental subnormality*, (1977), 70-76

Mercer, J.A.

Social system perspective and clinical perspective: frames of reference for understanding career patterns of persons labelled as mentally retarded, *Social Problems*, 13 (1965), 18-35

Mercer, J.R.

'The myth of 3 procents prevalence', Eyman, R., C. Meyers en G. Tarjan, *Sociobehavioral studies in mental retardation*, 1973, 1-18

Mercer, J.R.

Labeling the mentally retarded, Berkeley, 1973

Metz, W.

Onnozel leven, Nijkerk, 1972

Meyer, A. en P. Smulders

Eerste inventarisatie van de intramurale voorzieningen in Noord-Brabant, Tilburg, IVG, 1972

Michael, J.M.

'Needs versus resource-oriented planning', *Archives of environmental health*, 21 (1970), 545-546

Most, G. van der

'Luisteren naar fluisteren', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, (1973), 62-77

Militair Keuringsreglement

Ministerie van Binnenlandse Zaken

De indeling van het land in provincies nieuwe stijl, 's-Gravenhage, 1976

Ministerie van CRM

'ontwerp besluiten tijdelijke verstrekkingenwet maatschappelijke dienstverlening', *Nederlandse Staatscourant*, 10 september 1976

Ministerie van CRM

'Regeling planning voorzieningen van maatschappelijke dienstverlening', *Nederlandse Staatscourant*, 28 december 1976a

Ministerie van CRM

Funktiemodel kinderdagverblijf, 's-Gravenhage, 1977

Ministerie van Onderwijs

Nota Speciaal Onderwijs, *Kamerstukken* 1976-1977, 14415, 1-2

Ministerie van Sociale Zaken

Sociale werkvoorziening voor hand- en hoofdarbeiders, resultaten enquête 1974, 's-Gravenhage, 1976

Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne

'Meervoudig gehandicapte kinderen', *Verslagen, adviezen, rapporten*, 's-Gravenhage, (1974), 4

Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne

'Streekcentra voor geestelijke gezondheidszorg', *Verslagen, adviezen, rapporten*, (1974), 13

Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne

'Advies inzake centrale waterontharding', *Verslagen, adviezen, rapporten*, (1975), 37

Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne

'Verslag over de jaren 1969-1974 van de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid', *Verslagen, adviezen, rapporten*, (1976), 30

Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ)

Uit de boot gevallen, 1975

Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ)

Verslag van de Studiegroep zwakzinnigenzorg over de filosofie van de zorg, 1977

Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ)

Verslag over de Studiegroep zwakzinnigenzorg van de begeleiding van het gezin in eerste fase van de zorg, 1977a

Nollen, A.J.C.A.

Rapport betreffende aard, voorkomen, verzorging en verzorgingskosten van zwakzinnigen in Nederland, 's-Hertogenbosch, 1961

Nuyens, W.J.

'Hendriks als Jong-turk', *Sociaal Bestek*, (1974), 485-489

Omta, J.

'Naar mijn mening', *Ruit*, (febr. 1977), 5-9

Oudenhoven, N. van

Debielen in de maatschappij, Oegstgeest, 1969

Oudenhoven, N. van

'Het leven van debielen in de maatschappij', Oudenhoven, N. van, *Debielen zijn gewone mensen*, Amsterdam, 1973, 103-128

Palmiere, D.A.

'Types of planning in the health care system', *American Journal of Public Health*, 62 (1972)

Penrose, L.S.

The biology of mental defect, Londen 1963

Pflanz, M.

'Die Epidemiologische Methode in der Medizinischen Soziologie', *Kölner Zeitschrift für Sociologie und Sozial Psychologie*, Sonderheft, 3, R. König en M. Tönnemann, Köln, 1970

Piaget

Structuralisme, Meppel, 1969

Pitt, D., P. Roboz en E. Kohn

'The classification of mental deficiency', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Larbert, 1975, 375-380

Poppel, Th. van

Nota Regionale Samenwerkingsverbanden in de Zwakzinnigenzorg, Wehl (Fatima), 1975

Popper, K.

The poverty of historicism, Londen, 1969

Portal-Foster, C.W.

'Community diagnosis: Mental retardation and social science', *Canadian Journal of Public Health*, 62 (1971), 46-53

Provinciale Planologische Dienst Noord-Brabant

Verzorgingsstructuur in Noord-Brabant 1969/1971, 's-Hertogenbosch, 1972

Querido

'Sociale Psychiatrie', Zonneveld R.J. van, *Sociale Geneeskunde. Een algemene inleiding*, 444-464

Rapaport, A.

'Modern systems theory an outlook for coping with change', *General systems*, 15 (1970), 15-25

Reinke, W. A.

'International comparative aspects of health delivery systems' in: Attinger, A., *Global systems analysis*, Basel/New York/München, 1970, 306-319

Roeher, G. A.

'An organizational systems approach to the delivery of comprehensive services to the handicapped', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Larbert, 1975, 3-14

Ronner, H.J.

'Zwakzinnigenzorg moet zich niet langer richten op de zwakzinnige alleen maar op alle mensen met wie hij leeft', NGBZ, *Gezinsbegeleiding*, 1977, 5-13

Ronner, H.J. en W. van Velzen

Working paper, Samivoz-nota, 's-Hertogenbosch, 1972

Ronner, H.J. en W. van Velzen

Nota levensloopplanning. Inleiding op het IASSMD-congres, 1973, 's-Hertogenbosch, 1973

Ronner, H.J., W. van Velzen en P. Verbraak

Het beleid in de zwakzinnigenzorg, Samivoz-nota, 's-Hertogenbosch, 1974

Ronner, H.J. en P. Verbraak

'Adviesteams in de zwakzinnigenzorg', *Tijdschrift voor zwakzinnigheid en zwakzinnigenzorg*, 14 (1977), 16-26

Saenger, G.

'Theoretical and methodological considerations in the study of service needs', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Larbert, 1975, 133-142

- Sarason, S.B. en T. Gladwin
Psychological problems in mental deficiency, New York, 1959
- Sally, B.G. en D.N. MacKay
 'Mental subnormality and its prevalence in Northern Ireland', *Acta psychiatrica Scandinavica*, 40 (1964), 203-211
- Schillebeeckx
 'Mysterie van ongerechtigheid en mysterie van erbarmen', *Tijdschrift voor theologie*, (1976)
- Seidenfeld, M.A.
 'Cultural deprivation and mental retardation', *Proceedings of the Second Congress of the IASSMD*, Amsterdam, 1971, 37-44
- Sheldon, A., F. Baker en C. McLaughlin
Systems and medical care, Cambridge, 1970
- Sheldon, A.
 'Health planning problems of concepts and methods', Attinger, A., *Global analysis*, Basel/New York/München, 1970, 263-280
- Sheldon, A.
 'Towards a general theory of disease and medical care', Sheldon, A., F. Baker en C. McLaughlin, *Systems and medical care*, Cambridge, 1970a, 84-125
- Singer, B.J. en R.W. Osborn
 'Social class and sex differences in admission patterns of the mentally retarded', *American Journal of Mental Retarded*, 75 (1970), 260-262
- Sociaal en Cultureel Planbureau
Naar sociale indicatoren op het terrein van de volksgezondheid, Rijswijk, 1976
- Sorel, F.
Een vergelijkende analyse van 10 buitenlandse frekwentiebepalingen, Tilburg, IVA, 1969
- Sorel, F.
Frekwenties van zwakzinnigheid, Tilburg, IVA, 1970
- Sorel, F.
Eindrapport onderzoek geestelijk gehandicapten Amsterdam, Band I en II, Tilburg, IVA, 1972

- Sorel, F.
 Frekwenties van zwakzinnigheid in Amsterdam, *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 50 (1972a), 579-587
- Sorel, F.
 'Nogmaals: problemen rond het registreren', *Maandblad voor de Geestelijke Volksgezondheid*, (1973), 280-283
- Sorel, F.
 'Debiliteit in sociologische optiek', Oudenhoven, N. van, *Debielen zijn gewone mensen*, Amsterdam, 1973a, 143-158
- Stein, Z. en M. Susser
 'The mutability of intelligence and epidemiology of mild mental retardation', *Review of Educational Research*, 40 (1970), 29-67
- Stein, Z. en M. Susser
 'Changes over time in the incidence and prevalence of mental retardation', Helmuth, J., *Exceptional infant* (vol 2). Studies in abnormalities, New York, 1971, 305-340
- Stein, Z., M. Susser en G. Saenger
 'Mental retardation in a national population of young men in the Netherlands: I. Prevalence of severe mental retardation', *American Journal of Epidemiology*, 103 (1976), 477-485
- Stein, Z., M. Susser en G. Saenger
 'Mental retardation in a national population of young men in the Netherlands, II: Prevalence of mild mental retardation', *American Journal of Epidemiology*, 104 (1977), 159-169
- Sterner, R.
Social and economic conditions of the mentally retarded in selected countries, International League of Societies for the mentally handicapped, Brussel, 1976
- Stolte, J.B.
 'Wat verwachten wij van planners in de gezondheidszorg', *Planning van de gezondheidszorg en van het ziekenhuis*, Tilburg, 1972, 4-20
- Stolte, J.B.
 'De plaats van de maatschappelijke gezondheidszorg in het gezondheidszorgsysteem', *Medisch Contact*, 28 (1973)
- Stolte, J.B.
 'Aanvaarden van verandering of het aanvaarden veranderen', *Veranderende gezondheids-*

zorg, Tilburg, 1977, 195-216

Stolte, J.B.

'Toelichting op het thema van het symposium', *Veranderende gezondheidszorg*, Tilburg, 1977a, 9-15

Stolte, J.B. en R. Lapré

'Planning in de gezondheidszorg, een beknopt overzicht en kort commentaar', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 55 (1977), 58-64

Sturmans, F. en H. Valkenburg

'Epidemiologie ten dienste van het gehandikaptenebeleid', *Medisch Contact*, (1977), 559-562

Struktuurnota Gezondheidszorg

Staatsdrukkerij 's-Gravenhage, 1974

Susser, M.

Community Psychiatry, New York, 1968

Tarjan, G., J. Tizard, M. Rutter, M. Begab, e.a.

'Classification and mental retardation. Issues arising in the Fifth WHO Seminar on Psychiatric diagnosis', *American Journal of Psychiatry*, 128 (1972), suppl. 34-35

Tarjan, G.

'Some thoughts on mental retardation', Haywood, H., *Sociocultural aspects of mental retardation*, New York, 1970

Taylor, J.

Mental retardation, prevalence in Oregon, 1962, geciteerd door Stein, Z., M. Susser en G. Saenger

Tenbruck, F.H.

'Zu einer Theorie der Planung', *Wissenschaft und Praxis*, Festschrift zum zwanzigjährigen Bestehen des West-Deutschen Verlages, Keulen/Opladen, 1972

Tilburg, W. van en D. Keuning

'Systeem-benadering en klinische psychiatrie', *Tijdschrift voor psychiatrie*, (1976), 471-482

Tizard, J.

'The role of social institutions in the causation, prevention and alleviation of mental retardation', Haywood, H., *Sociocultural aspects of mental retardation*, New York, 1970, 281-340

Tizard, J.

'A note on the international statistical classification of mental retardation', *American Journal of Psychiatry*, 128 (1972), suppl. 25-29

Tweede nota over de Ruimtelijke Ordening

's-Gravenhage, 1967^b

Uffen, R.E.

Onderzoek ernstig zwakzinnigen Overijssel, Almelo, 1975

Velzen, W. van en A. de Ronde

'Regionalisatie in de zwakzinnigenzorg', *Tijdschrift voor Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg*, 12 (1975), 147-154

Verbraak, H.C.A.

Verslag van het onderzoek 'Ontwikkeling van een gestandaardiseerde milieuvragenlijst voor zwakzinnigen, Tilburg, IVA, 1975

Verbraak, H.C.A.

Verslag van het criteria-eksperiment fase II, Tilburg, IVA, 1976

Verbraak, P.

Een onderzoek naar de sociale epidemiologie en de begeleidingsconsumptie, Tilburg, IVA, 1972

Verbraak, P.

Kwantitatieve en kwalitatieve problemen in de begeleiding van geestelijk gehandicapten, Tilburg, IVA, 1972a

Verbraak, P.

'Multidisciplinaire teams in de zwakzinnigenzorg', *SPZ-mededelingenblad*, 46 (1975), 3-16

Verbraak, P. en R. van Nistelrooy

Regionaal inventarisatie-onderzoek zwakzinnigenzorg Noord-Oost Noord-Brabant, 's-Hertogenbosch, 1977

Vermeulen, A.

'Some aspects of the quantitative planning of residential care for the mentally deficient in the Netherlands', *Sociological and demographic research in the field of mental retardation*, Tilburg, IVA, 1973, 16-29

Vermeulen, A. en J. van Poppel

De samenstelling van de populatie van de inrichtingen voor geestelijk gehandicapten in

het jaar 1969, Tilburg, IVA, 1974

Vermeulen, A. en J. van Poppel

Verslag van een onderzoek naar sterfte- en ontslagkansen van in inrichtingen opgenomen geestelijk gehandicapten, Tilburg, Interim-rapport IVA, 1974a

Verstegen, M.

'Een 'professional audit' voor de zwakzinnigenzorg', *Tijdschrift voor Zwakzinnigheid en Zwakzinnigenzorg*, 12 (1975), 138-146

Verstegen, M.

'Planning van de zwakzinnigenzorg in theorie en praktijk', *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 31 (1976), 609-615

Vogel, G.

'Veranderingsstrategie als voorwaarde voor verandering', *Veranderende Gezondheidszorg*, Tilburg, 1977, 180-194

Vreugdenhil-Verhage, P.S.

Dwalen in de doolhof, Nijkerk, 1973

Vught, F. van

'Planning als leerproces', *Intermediair*, (1976), 12, 29-37

Waard, F. de

'Epidemiologie, methoden en begrippen', *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde*, 54 (1976), 582-584

Wald, I.

'Genetic factors in undifferentiated low-grade mental deficiency', *Proceedings of the Second Congress of the IASSMD*, Amsterdam, 1971, 127-134

Wallin, L.

'A study of mental retardation (moderate, severe and profound) in a Swedish urban community', *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Larbert, 1975, 189-194

Weelden, J.A. van

'Het buitengewoon onderwijs als anthropologisch krachtenveld', *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, (1976), 229-246

Werff, A. van der

Organizing health care systems, a developmental approach, Eindhoven, 1976

Weyel, W. A.

'The Netherlands on the way to the third Revolution', *Planning and development in the Netherlands*, Assen, z.j.

Wiegersma, S.

'Vroegtijdige onderkenning van zwakzinnigheid, *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, (1966)

Wing, L.

'Severely retarded children in a London area: prevalence and provision of services', *Psychological Medicine*, (1971), 405-415

Wolfensberger, W.

The principle of normalization in human services, Toronto (NIMR), 1972

Wolff, P. de

Rapport van de kommissie voorbereiding onderzoek toekomstige maatschappijstructuur (Kommissie De Wolff), kamerstuk 10914, zitting 1970-1971

Wood, P. H.

Classification of impairments and handicaps, WHO, 1975, 15

World Health Organization

Disability prevention and rehabilitation, WHO, 28-4-1976.

BIJLAGE A.

De visie van Sheldon en Reinke op het gezondheidssystem

A.a. De visie van Sheldon

Sheldon's konseptie is in schema A. 1 weergegeven.

Hij onderscheidt twee subsystemen, het processing subsystem en het maintenance subsystem. Wij vertaalden beide begrippen respektievelijk met het uitvoerende subsysteem en het ondersteunende subsysteem.

Het uitvoerende subsysteem heeft volgens Sheldon twee taken, namelijk het vaststellen van de gezondheidstoestand en het verminderen en zo mogelijk opheffen van eventuele afwijkingen van de normaliter gewenste toestand *1*.

De eerste taak voert het systeem uit door:

- de nu of in de toekomst waarschijnlijk aanwezige afwijking te registreren.
- de aard en de mate van de afwijking vast te stellen door deze te confronteren met een klassifikatiesysteem (i.e. diagnose).
- door de op deze wijze verkregen informatie vast te leggen.

Het verminderen of opheffen van een bestaande storing brengt het systeem volgens Sheldon tot stand door:

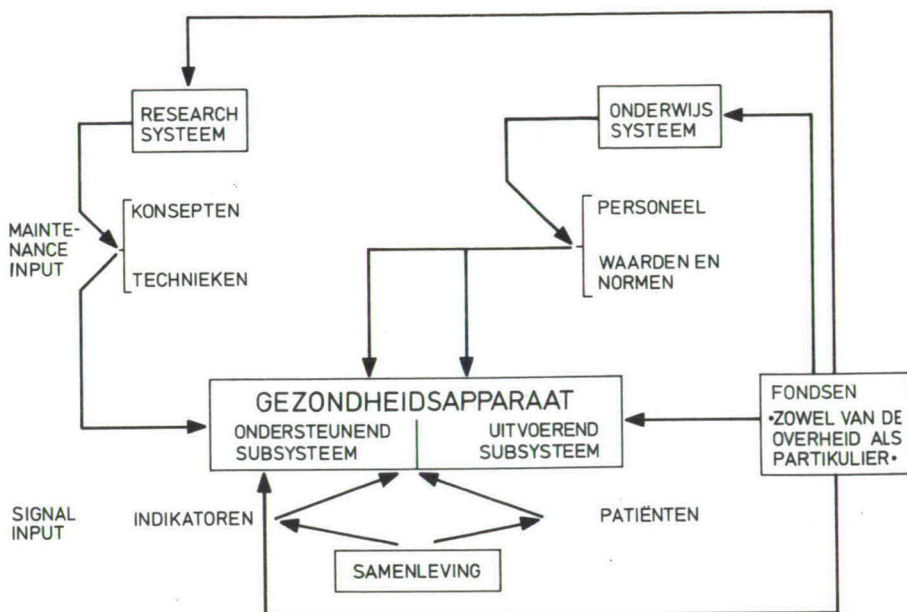
- te bepalen welke behandelingstechnieken beschikbaar zijn.
- vast te stellen welke technieken het meest adequaat zijn.
- de gekozen technieken juist toe te passen en tevens te bepalen, welke hulpbronnen voor de behandeling nodig zijn.
- tijdens het proces voor een optimale koördinatie te zorgen.

Het ondersteunende subsysteem heeft tot taak steeds voor de benodigde hulpbronnen te zorgen en ervoor te waken dat van deze hulpbronnen een optimaal gebruik wordt gemaakt. Deze taak acht Sheldon van essentieel belang voor de zelfhandhaving van het systeem. Het geheel blijft hierdoor in een dynamisch evenwicht. Hij somt een aantal voorwaarden op waaraan het systeem moet voldoen om deze maximalisering van hulpbronnen waar te kunnen maken:

- het moet kunnen uitmaken of een bepaalde handeling aan het gestelde doel beantwoordde.
- de beoordelingsstandaarden moeten consistent gehanteerd worden.
- de kans op succes moet meer dan at random zijn.
- het systeem moet zich aan de, wat betreft tijdsbesteding, gestelde marges houden.
- het systeem moet uit de resultaten lering willen trekken.

Het systeem kent twee invoerstromen, één naar elk van beide subsystemen. Tot de 'maintenance input' rekent Sheldon de output van het researchsysteem, de technologie en het begrippenkader, de output van het onderwijssysteem, namelijk vakkun-

SCHEMA A.1 Het gezondheidszorgsysteem volgens Sheldon



dig opgeleid personeel en een samenstel van in de opleiding door het personeel geïnternaliseerde normen en waarden, en de output van het financieringssysteem, namelijk de benodigde financiële middelen.

De grenzen van de beide subsystemen van het gezondheidsapparaat worden door de bijdragen uit het onderwijs- en researchsysteem gehandhaafd. Tot de signal input behoren zowel informatie (in de vorm van indicatoren) en afwijking (waaronder te begrijpen zieke leden van samenleving of te saneren onhygiënische toestanden). Interessant is in dit verband de definitie van Sheldon van indicatoren:

'indicators are a function of the classificatory system or model gating input to the health care system imposed upon the phenomena presented as the output of society'.

Met andere woorden: gezondheidsindicatoren moeten de aktuele of potentiële afwijking registreren. Op deze wijze krijgt men toegang tot het uitvoerende sub-systeem. Om effectief te kunnen zijn, moet de registratie vroeg genoeg plaats vinden. Het zal duidelijk zijn, dat de indicatoren die op het ogenblik worden gehanteerd met name aan deze laatste voorwaarde lang niet altijd voldoen. *2*

Niet in het schema opgenomen zijn de output-stromen. Sheldon gaat hier niet uitvoerig op in. Men mag vooronderstellen, dat er als terugstroom naar de samenleving een uitstroom van informatie naar het onderwijs-, research- en financieringssysteem gaat, die voor het systeem bijna de rol van feedback heeft. Daarnaast wijst Sheldon op wat hij 'storage' noemt. Het systeem kan om verschillende redenen genoodzaakt zijn, de output uit te stellen.

Tenslotte plaatst Sheldon enkele kritische kanttekeningen bij het huidige gezondheidszorgsysteem. Hij is van mening, dat het een rigide, weinig flexibel en inefficiënt systeem is. Hij acht het essentieel, dat er in het systeem meer openheid komt met een aksent op innoverend leiderschap binnen de organisaties en dat ter vergroting van de fleksibiliteit het aantal feedback-koppelingen wordt vergroot. Voorts zet hij nogal wat vraagtekens bij de noodzakelijke integratie en koördinatie. Het gezondheidszorgsysteem heeft door de toegenomen omvang en de snelle ontwikkelingen op het terrein van de technologie een uiterst gedifferentieerde taak gekregen. Dat het daarbij aan de nodige integratie en koördinatie ontbreekt, wordt gedemonstreerd door het feit, dat bij komplekse problemen de patiënten een eindeloze reeks verwijzingen wacht. Een bewijs ervoor dat de aanpak weliswaar multidisciplinair is, maar weinig interdisciplinair.

A.b. De benadering van Reinke

Reinke betoogt, dat op het ogenblik nog geen preciese beschrijving van het gehele gezondheidszorgsysteem te geven is. We moeten daarom volgens hem noodzakelijkerwijs onze toevlucht nemen tot een in analytisch opzicht minder ideale benadering, waarin we de aard en de rol van een aantal specifieke aspecten van het systeem nauwkeurig bestuderen.

Hij begint zijn analyse dan ook met een algemene begripsafbakening van de relaties

die de onderdelen van het systeem tot het geheel hebben. In zijn definitie van het gezondheidszorgsysteem omschrijft hij deze relaties op de volgende wijze:

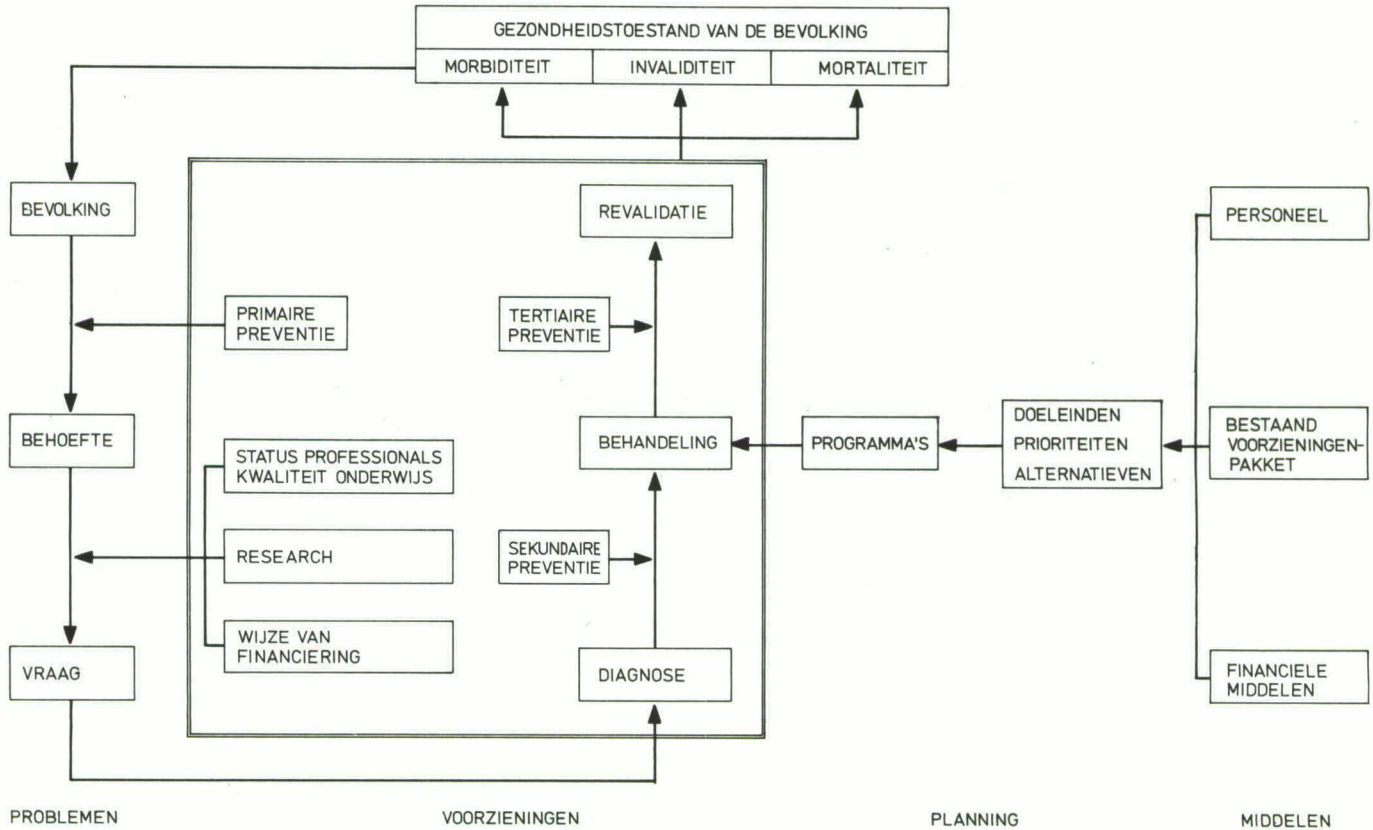
'the health services draw upon resources in response to certain health problems for the purpose of producing an output or result in the form of improved health status'.

Deze brede begripsomschrijving is bij toepassing op de werkelijke situatie natuurlijk nog van weinig waarde. Daarvoor is het noodzakelijk, elk van de systeemcomponenten afzonderlijk te bestuderen.

De konseptie van Reinke is in schema A.2. afgebeeld. We bespreken nu dit schema.

1. De bij de bevolking aanwezige problemen op het terrein van de gezondheid. De behoeften die de bevolking wat betreft de gezondheidszorg heeft, zijn niet voor alle bevolkingscategorieën gelijk. Bij een onderverdeling van de bevolking naar eenvoudige criteria als leeftijd, geslacht, woonplaats of sociaal-ekonomische achtergrond krijgt men per type van zorgverlening volkomen van elkaar verschillende categorieën zorgbehoeftigen. Soortgelijke verschillen zijn te bespeuren als men zijn aandacht op de werkelijk door de bevolking geuite vraag richt. De onderscheiden behoefte- en vraagcategorieën zijn, als men ze bij de planning en dimensionering van het voorzieningssysteem wil gebruiken, uit te drukken in epidemiologische tellers en demografische noemers.
2. De hulpbronnen.
Bij de analyse van de hulpbronnen moet men de drie componenten waaruit deze bestaan, namelijk een menselijke, een materiële en een financiële, in het oog houden. Zo moet men bijvoorbeeld vaststellen hoeveel krachten van een bepaald opleidingsnivo waar in de zorg hun werkzaamheden uitoefenen. Daarnaast is een inventarisatie van de beschikbare voorzieningen gespecificeerd naar vestigingsplaats, capaciteit en organisatorische uitrusting nodig. Ook de financieringsbronnen moeten geïdentificeerd worden. Deze zijn te zoeken bij de landelijke en provinciale overheden, het verzekeringswezen en particuliere fondsen.
Bij een inventarisatie van het voorzieningenpakket moet men erop bedacht zijn de zorg in een aantal segmenten op te splitsen. Een analyse van de middelen die het systeem ten dienst staan, geeft volgens Reinke pas dan een bruikbaar beeld van de werkelijkheid, als de drie onderscheiden typen van hulpmiddelen per type van voorzieningen worden opgesomd. De interactie en verwijzingspatronen, die tussen de onderdelen van het apparaat gegroeid zijn en de patronen die tot versterking van de coördinatie of zelfs tot regionalisatie kunnen leiden moeten eveneens in de overwegingen worden betrokken.
3. De voorzieningen als dienstverleners.
Wanneer men de planning van het gezondheidszorgsysteem ter hand wil nemen of wanneer men het systeem wil evalueren, is het volgens Reinke wenselijk naast de organisatorische vooral de funktionele dimensie te bestuderen. De drie hoofdtaken van het voorzieningssysteem die Reinke onderscheidt,

SCHEMA A.2 Het gezondheidszorgsysteem volgens Reinke



worden in het schema weergegeven, namelijk diagnose, behandeling en revalidatie. Deze drie taken zijn weer onder te verdelen in subtaken, die slaan op het funktioneren van het apparaat in een specifieke setting en reageren op een specifieke vraag van de te verzorgen populatie.

Reinke formuleert dit als volgt:

'the systems analyst must understand the present health services structure in terms of the performance of certain functions, each of which is a specific combination of human, fysical and financial resources, organised to attack, to some extent, one or more of the particular health demands that exist'.

De studie van de structuur van het apparaat, dat voor onze gezondheid mede zorg draagt moet er volgens Reinke ook toe leiden, dat men aandacht schenkt aan de preventieve aspecten van de zorg. Ook deze zijn in het schema terug te vinden. De primaire preventie, die gericht is op het voorkómen van ziekte doet zijn invloed buiten het eigenlijke apparaat gelden. Van primaire preventie kunnen we spreken bij verbetering van hygiënische toestanden of bij inenting van de bevolking tegen bepaalde ziekten, waardoor ze niet meer optreden. De sekundaire preventie die beoogt het genezingsproces zo snel mogelijk op gang te brengen, werkt vooral door het snel en betrouwbaar stellen van de diagnose. De tertiare preventie, waardoor zoveel mogelijk wordt voorkomen, dat de door ziekte veroorzaakte beschadiging leidt tot blijvend funktieverlies, speelt zich voornamelijk af in de behandelingsfase.

De afstemming van vraag en aanbod is in de gezondheidszorg een uiterst lastige aangelegenheid, omdat het aanbod de vraag sterk beïnvloed. *3* Sommige aanbieders van zorg zijn in staat de vraag volledig te kontroleren. Daarom zijn in het schema een aantal factoren opgenomen, die met de omvang van de door de bevolking gevoelde behoefte aan hulp en de door de bevolking geuite vraag om assistentie samenhangen. Reinke noemt drie factoren, die in het schema zijn ondergebracht. In de eerste plaats wat hij promotion noemt: de invloed van het onderwijs over gezondheidszorg en hygiëne en de invloed van deskundigen uit het systeem. In de tweede plaats de stand van de wetenschap. De omvang van de vraag kan namelijk niet los gezien worden van de mogelijkheden, die het systeem überhaupt kan bieden. Deze faktor noemt Reinke innovation. In de derde plaats komt de kostenfaktor. Het via volksverzekeringen kostenloos ter beschikking stellen van medische hulp aan grote delen van de bevolking, heeft de vraag naar medische verzorging ongetwijfeld vergroot. Daarnaast heeft de kostenfaktor ook indirekt te maken met de omvang van de vraag, omdat de wijze, waarop het apparaat funktioneert en kan uitgroeien, aan financiële marges gebonden is.

De gezondheidstoestand van de bevolking kan uit overzichten met betrekking tot de mortaliteit, de morbiditeit en de invaliditeit worden afgelezen. Reinke stelt nu, dat door de mortaliteit, de morbiditeit en de invaliditeit naar leeftijd en geslacht, woonplaats, opleiding en dergelijke uit te drukken, we niet alleen de voornaamste behoeftekategorieën identificeren, maar ook die kategorieën lokaliseren, in wier behoeften onvoldoende is voorzien. Op deze wijze vormt het gezondheidssysteem een dynamisch geheel.

In de figuur wordt tenslotte aangegeven, dat de hulpbronnen via een gerichte planning vertaald worden in programma's, die de bestrijding van specifieke problemen op het terrein van de volksgezondheid tot doel hebben.

NOTEN BIJ BIJLAGE A

- *1* Ziekte is dan volgens Sheldon geen louter organisch gebeuren, maar veel meer een afwijking van bepaalde normen en verwachtingen van de maatschappij. Zie: Sheldon, A., 'Towards a general theory of disease and medical care', in Sheldon, A., F. Baker en C. McLaughlin, *Systems and medical care*, Cambridge, 1970, 84-125.
- *2* Zie ook de studie: Sociaal en Cultureel Planburo, *Naar sociale indicatoren op het terrein van de volksgezondheid*, Rijswijk, 1976.
- *3* Feldstein, M.S., *Economic analysis for health service efficiency*, Amsterdam, 1967.

BIJLAGE B

*De methode van opsporen in 1969 en 1974 *I**

B.a. De opsporing van 1969

Algemeen

De opsporing van geestelijk gehandikapt en het overnemen van een aantal relevante gegevens van deze pupillen vond voornamelijk plaats middels dossierstudie. Daarnaast werd, met name bij de schoolpopulatie gebruik gemaakt van enquêtes.

Het overnemen van de gegevens uit de dossiers vereiste een gedegen voorbereiding. Enerzijds vroeg het vertrouwelijke karakter van de te verzamelen gegevens om garanties wat betreft werkwijze en kodeurs, anderzijds moest gezorgd worden voor een consistente codering van de in het onderzoek opgenomen variabelen uit dossiers van zeer uiteenlopende aard. Een aantal doctoraalstudenten werd hiertoe ingeleid in de problematiek van de zorg voor de geestelijk gehandikapt. In hun inleiding was een bezoek aan een inrichting voor geestelijk gehandikapt en een BLO-school opgenomen.

Om een consistente codering van gegevens verder te verzekeren en om het te hanteren kodeboek op zijn praktische bruikbaarheid te toetsen, bewerkten de kodeurs een aantal dossiers van een Sociaal Pedagogische Dienst en een Jeugd Psychiatrische Dienst.

Een verdere garantie met betrekking tot het vertrouwelijke karakter van de dossiergegevens lag in het feit, dat de gegevens ter plaatse op formulieren voor de optische lezer gekodeerd werden. Herkenning van de genoteerde gegevens door derden werd hierdoor praktisch onmogelijk. Van de kodeurs zelf werd een verklaring van geheimhouding verlangd.

Het kodeboek omvatte na deze voorbereidingsfase de volgende variabelen:

- naam, adres, leeftijd, geslacht, godsdienst;
- graad van geestelijk handicap, bijkomende meervoudige handicaps;
- burgerlijke staat van pupil, contact pupil met justitie, ontheffing c.q. ontzetting uit de ouderlijke macht (bij pupil alsook bij ouders van pupil);
- gegevens met betrekking tot gezinsbelasting en zorgtekort;
- geboorteplaats, woonmilieu en werkomgeving van pupil;
- laatste vorm van lagere dagopleiding;
- aanwezig zijn op een wachtlijst voor institutionalisering;
- gezinsvolledigheid van het ouderlijk gezin;
- rangorde pupil in de thuis aanwezige kinderrij.

De opsporingsprocedure

In de opsporingsprocedure zijn een aantal fasen te onderscheiden. Achtereenvolgens:

- de introductiefase, de voorbereiding van het onderzoek in het veld
- de opsporingsfase, de opsporing in het veld
- de enquêtefase, de komplementering van de opsporing middels een aantal enquêtes
- de controlefase, de controle van het verzamelde materiaal.

De introductiefase

De introductie van het onderzoek bij die instellingen en instanties, wier medewerking van belang was, kreeg van de onderzoekers ruime aandacht. Alvorens met het veldwerk in de regio's Drenthe en Overijssel aan te vangen, vonden een aantal oriënterende gesprekken plaats met vertegenwoordigers van de Inspekties voor de Geestelijke Volksgezondheid, de Inspekties voor het Buitengewoon Lager Onderwijs, de Konsulentschappen van het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid en het ministerie van Kultuur, Rekreatie en Maatschappelijk Werk, de distriktsburo's voor de Arbeidsvoorziening, de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid, de Provinciale Opbouworganen en de voornaamste begeleidende instanties, te weten de Diensten voor de Geestelijke Volksgezondheid en de Sociaal Pedagogische Diensten. Deze gesprekken vormden de basis voor de samenwerking tussen de instellingen in het veld en het onderzoeksteam, en boden de onderzoeker de gelegenheid, zich vooraf in het specifieke karakter van het begeleidend apparaat in elke regio te verdiepen.

Daarnaast was het noodzakelijk al diegenen, die rechtstreeks bij het opsporingsonderzoek betrokken zouden worden, over doel en opzet van de beide delen van het onderzoek te informeren. In de regio's werden daartoe een drietal introductiebijeenkomsten georganiseerd, waarvoor alle instellingen en instanties, die actief bij het onderzoek betrokken zouden worden, uitgenodigd werden. Deze uitnodiging was vervat in een schrijven, waarin een eerste globale doelstelling van het onderzoek werd gegeven. De bijeenkomsten werden achtereenvolgens op 21 november 1969 in Zwolle, voor de provincies Drenthe en Overijssel, op 27 januari 1970 in Eindhoven en op 3 maart 1970 in Utrecht gehouden. Het programma omvatte een korte inleiding van Prof. Dr. J. Godefroy over de betekenis van het Landelijke Opsporingsonderzoek, een uiteenzetting door Dr. F.M. Sorel over het in Amsterdam uitgevoerde onderzoek en een toelichting door Drs. S.M. Németh bij de opzet en de procedure van het Landelijk Opsporingsonderzoek. Vervolgens werd uitvoerig gelegenheid geboden vragen te stellen.

De deelname aan de introductiebijeenkomsten was over het algemeen zeer bevredigend. In totaal namen 137 vertegenwoordigers van de betrokken instanties aan de bijeenkomsten deel. Dat in die gevallen, waarin men niet in staat was zelf op de bijeenkomst te verschijnen, veelal een bericht van verhindering gezonden werd, wijst er, gevoegd bij de goede belangstelling, op, dat ook de funktionarissen in het veld het belang van deze bijeenkomsten inzagen. De opdrachtgever ontving steeds een verslag van de bijeenkomst.

De opsporingsfase

De opsporing van geestelijk gehandicapten werd gekoncentreerd bij een beperkt aantal instanties, die in het begeleidingsproces een centrale plaats innemen, namelijk de Diensten voor de Geestelijke Volksgezondheid, (in Brabant) het Konsultatieburo voor het Geestelijk Gehandikte Kind, de Sociaal Pedagogische Diensten en de afdelingen Bijzondere Bemiddeling van de Gewestelijke Arbeidsburo's. Aansluitend op de introductiebijeenkomsten kondigden de onderzoekers de komst van de kodeurs bij deze instanties aan en maakten de nodige afspraken. De kodeurs stelden vervolgens aan de hand van de dossiers een nominale lijst samen van pupillen, die aan de onderzoekskriteria voldeden en verzamelden de per pupil benodigde gegevens. Wanneer in voorkomende gevallen datgene, wat in het dossier vermeld werd, voor de kodeur onduidelijk was, werd een van de deskundigen van de betrokken instelling geraadpleegd. Over het algemeen heeft deze methode van opsporing, zo mogen we stellen, aan de verwachtingen voldaan.

Voor de opsporing van leerlingen en oud-leerlingen van BLO-scholen waren twee opsporingsmethoden denkbaar. Enerzijds bestond de mogelijkheid de pupillen rechtstreeks via de scholen op te sporen, anderzijds via archieven, berustend bij de inspecteurs voor het buitengewoon onderwijs.

In het tweede geval bleef een schriftelijke aanvulling via de scholen noodzakelijk, immers de data, beschikbaar bij de inspecties betreffen slechts school, geboortedatum en geslacht.

Wij opteerden voor de tweede methode, omdat deze een snellere en minder kostbare opsporing mogelijk maakte. De welwillende medewerking van de hoofdinspecteur en de inspecteurs in de regio stelde ons ook in staat, deze weg te volgen. De gegevens werden per school verzameld. Vervolgens werden deze tellijsten aan de hoofden van de scholen toegezonden met het verzoek, deze te controleren en nader aan te vullen. Voor de regio's Drente en Brabant had deze enquête een zeer bevredigend verloop, alle 26 hoofden van debielen- en imbecielenscholen verleenden hun medewerking.

In Overijssel weigerden van de 29 scholen vijf scholen uit meer of minder principiële redenen hun medewerking.

In de regio Utrecht werd de andere procedure gevolgd. We mochten verwachten, dat de scholen in de stad Utrecht een groot aantal pupillen uit onze regio opvingen en we wilden, mede gezien onze ervaringen in andere regio's, deze hoofden niet onnodig belasten. Daarnaast speelde ook de tijdsfactor een rol. Wanneer we de in de andere regio's gevolgde tijdsintensieve procedure ook in Utrecht zouden toepassen, zouden we de maanden juli en augustus — vakantie — extra als onproductieve maanden moeten inkalkuleren. Deze overwegingen leidden ertoe, zowel de Utrechtse scholen, alsook alle 22 scholen in de regio, rechtstreeks via de kodeurs te benaderen.

De eerste enquêtefase

Parallel aan het opsporingswerk via de dossiers van de genoemde diensten werden twee enquêtes uitgevoerd. Deze enquêtes hadden betrekking op twee groepen, waarvan de onderzoekers niet voldoende zekerheid hadden, dat ze integraal via de dossierstudie bekend zouden worden, namelijk de pupillen, die BLO-onderwijs volgden op scholen buiten de regio en de pupillen, die in niet door de AWBZ erkende tehuizen en internaten waren opgenomen. In totaal werden 60 BLO-scholen, die juist buiten de door ons gekozen gebieden lagen, verzocht informatie te verstrekken over die leerlingen, waarvan de ouders, c.q. verzorgers in de vier onderzoeksgebieden woonachtig waren. Van 30 scholen werd een reactie ontvangen. Van de overigen werd aangenomen, dat zij geen pupillen uit onze gebieden herbergden, die aan onze criteria voldeden.

De tweede schriftelijke enquête omvatte 186 niet erkende internaten en tehuizen. Van 11 tehuizen werd, ook na rappel, geen respons ontvangen. Achttien tehuizen waren, zo bleek, inmiddels opgeheven of van bestemming veranderd.

Het netto-resultaat van deze opsporing van pupillen die niet reeds elders opgespoord waren, bedroeg 23 pupillen.

De controlefase

De dossierdata met betrekking tot naam, adres en geboortedatum zijn vaak onvolledig, onnauwkeurig of verouderd. Om een korrekte toepassing van de onderzoekskriteria te garanderen, was nadere controle van deze gegevens noodzakelijk. De personalia van de opgespoorde geestelijk gehandikaptten werden hiertoe ter correctie voorgelegd aan het bevolkingsregister van de gemeente waar volgens onze informatie de ouders, c.q. verzorgers van de pupil woonachtig waren. Per pupil werd een controleformulier ingevuld.

Alle 171 gemeenten in de vier regio's ontvingen also een aantal formulieren. Waren de pupil en zijn ouders inmiddels binnen het onderzoeksgebied verhuisd, dan werd het formulier naar de nieuwe gemeente doorgezonden. Had een verhuizing naar een gemeente buiten het onderzoeksgebied plaatsgevonden, dan werd de controle beëindigd en de pupil uit het bestand verwijderd. Of de pupil en zijn ouders hadden zich dan immers blijvend buiten de regio gevestigd, of de pupil was, bij zijn terugkeer in het onderzoeksgebied, niet meer als geestelijk gehandikt geregistreerd. Indien dit wel geschied was, hadden we de betreffende pupil immers opnieuw opgespoord.

De controle bij de gemeenten had daarnaast ten doel, dubbele opsporingen als zodanig te kunnen identificeren. In een aantal begeleidingssituaties kan een geestelijk gehandikte bij meerdere instanties tegelijk in begeleiding zijn. Dit hield in, dat de pupil ook meerdere malen door ons opgespoord werd. Op basis van het dossiermateriaal was veelal de identiteit niet eenduidig vast te stellen. Om enerzijds dubbeltellingen te voorkomen en anderzijds tweelingen, broers en zusters niet ten onrechte uit het bestand te verwijderen, was de controle bij de bevolkingsregisters noodzakelijk.

De tweede enquêtefase

Gedeeltelijk parallel met, en gedeeltelijk na voltooiing van het eigenlijke veldwerk werden vier enquêtes uitgevoerd. Deze enquêtes hadden deels een aanvullend, deels een controlerend karakter.

1. De enquête in de psychiatrische inrichtingen

De psychiatrische inrichtingen verzorgen die geïnstitutionaliseerde geestelijk gehandikapt, die daar met een psychiatrisch ziektebeeld geplaatst zijn en diegenen, die er in het verleden geplaatst zijn bij gebrek aan andere voorzieningen. Om ook deze patiënten, die vaak al zeer lang in de inrichtingen verblijven en waarvan dikwijls geen dossiers meer bestaan volledig en betrouwbaar op te sporen, werd met toestemming van de Sectie Psychiatrische Inrichtingen van de Ziekenhuisraad en in samenwerking met de Geneeskundige Hoofdingspektie voor de Geestelijke Volksgezondheid een enquête in deze inrichtingen uitgevoerd.

De inrichtingen ontvingen een inleidend schrijven van de Hoofdingspektie. Tevens werd via de registratie van patiënten in de 39 psychiatrische inrichtingen met een klinisch centrum per inrichting een tellijst samengesteld van pupillen, die in één van de in het onderzoek gekozen jaargangen geboren waren en die volgens de indeling van de Manual of the International Statistical Classification of Diseases als eerste of tweede diagnose een van de volgende ziektebeelden vertoonden: mental retardation (exklusief borderline retardation); propfschizofrenie, paranoïde type; propfschizofrenie, unspecified type; debiliteitspsychose. Deze tellijsten werden aan de inrichtingen toegezonden met het verzoek, de woonplaats van de ouders c.q. verzorgers van de op de lijst voorkomende pupillen (aangegeven met hun documentatienummer en geboortedatum) aan te geven.

De psychiatrische inrichtingen zonder klinisch centrum ontvingen een blanco lijst met het verzoek die pupillen te vermelden, die aan de door ons gestelde criteria voldeden.

Er werden 67 inrichtingen en psychiatrische ziekenhuizen benaderd. Over het algemeen had de enquête een zeer bevredigend verloop. Praktisch alle inrichtingen verleenden hun medewerking. Het netto—resultaat bedroeg 49 pupillen.

2. De enquête betreffende de pupillen in erkende inrichtingen voor geestelijk gehandikapt

De opsporing van geïnstitutionaliseerde pupillen uit de dossiers van ambulante diensten is onvoldoende betrouwbaar om op volledigheid aanspraak te kunnen maken. In eerste aanleg werd daarom overwogen, een enquête in te richten om het complete bestand te kunnen opsporen. Toen dit bestand echter het resultaat bleek van het I.V.A.—onderzoek naar de sterftepatronen van inrichtingspopulaties, werd door controle met een aanvulling uit dit bestand de gewenste volledigheid bereikt. In totaal werden 293 geestelijk gehandikapt aan het bestand toegevoegd. Voor de afzonderlijke regio's liep dit aantal procentueel nogal uiteen. In Drenthe en Overijs-

sel omvatte de aanvulling 220 procent van het aantal geïnstitutionaliseerden in erkende inrichtingen, in Utrecht en Brabant 60 procent. Deze relatief belangrijke aanvulling is om meerdere redenen verklaarbaar. Na 1 januari 1969 is met de AWBZ juist het plaatsen in deze inrichtingen buiten de ambulante diensten om vergemakkelijkt. De pupillen, die via medische instanties, zoals ziekenhuizen of vrij gevestigde specialisten, via MOB's of rechtstreeks uit de maatschappij geplaatst zijn, werden door ons niet opgespoord. Juist in regio's met een relatief groot aanbod aan inrichtingsplaatsen (zoals Utrecht en Brabant) is deze wijze van plaatsing mogelijk belangrijk. Daarnaast is het niet uitgesloten dat ambulante diensten de dossiers van uit huisgeplaatsten, zeker als het ouderen betreft als gesloten beschouwen of om allerlei redenen niet meer in hun bezit hebben.

3. De enquête bij de reklasseringsverenigingen

Het onvoldoende aangepast zijn aan de maatschappelijke normen is vooral bij de oudere geestelijk gehandicapten een belangrijk criterium. Vandaar dat met toestemming van de staatssekretaris van Justitie en met instemming van het Nederlands Genootschap tot Reklassering een enquête bij de reklasseringsverenigingen werd ingericht om de sociale aanpassing van oud-leerlingen van debielenscholen te kunnen peilen.

Deze enquête vond plaats in zeven arrondissementen, te weten Assen, Zwolle, Almelo, Zutphen, Utrecht, Arnhem en 's-Hertogenbosch. Naast de vier instellingen op het gebied van de reklassering *2* werden ook de Dr. F.S. Meyersvereniging en Konsultatieburo's voor Alkoholisme in de enquête betrokken, daar zij in de bestaande regionale samenwerkingsverbanden op dit terrein participeren.

De enquête werd door de onderzoekers zelf ingeleid. Hiertoe werd de welwillende medewerking van de reklasseringsraden verkregen. Vervolgens ontvingen de instellingen een tellijst met oud-leerlingen van debielenscholen. Verzocht werd aan te geven, met welke van de op de lijst voorkomende pupillen men de laatste drie jaar contact had onderhouden, daarnaast of men de diagnose van deze pupillen geverifieerd had. Tenslotte werd gevraagd, de lijst zonodig aan te vullen.

Ook deze enquête had een zeer bevredigend verloop. De 42 betrokken instellingen gaven bereidwillig hun medewerking. In totaal werden via deze opsporing nog 39 pupillen aan het bestand toegevoegd.

4. De enquête bij de Sociale Werkplaatsen

Op advies van de konsulenten bij de arbeidsburo's en de direkties en artsen van de Sociale Werkplaatsen werden de gegevens betreffende de pupillen, werkzaam in dit beschutte milieu nader gecontroleerd. Deze kontrôle is begrijpelijk als men bedenkt, dat sommige pupillen reeds zo lang op de werkplaats werken, dat deze instantie de enige bron voor betrouwbare informatie wordt.

De werkplaatsen ontvingen een tellijst met de gegevens betreffende de geestelijk

gehandikapt, die volgens de opsporing op de werkplaats werkzaam waren. De bedrijfsarts werd verzocht de gegevens met name diagnose te controleren en de lijst zonodig aan te vullen. Nagenoeg alle werkplaatsen (dertig) reageerden positief op dit verzoek.

De voortgang van het onderzoek

De in de vorige paragrafen beschreven procedure was erop gericht een zo volledig en betrouwbaar mogelijk inzicht te verwerven in de frekwentie van de geregistreeerde zwakzinnigheid. Dat deze procedure echter, gezien het gekompliceerde karakter en gezien het feit, dat men vaak van de medewerking van derden afhankelijk was (die weliswaar welwillend, maar niet altijd voortvarend gegeven werd) erg veel tijd vergde zal duidelijk zijn. Het onderzoek werd 15 maart 1969 aangevangen. Na de keuze van de regio's, de ontwikkeling van de procedure en het verkrijgen van toestemming van de ministeries van Sociale Zaken en Volksgezondheid, CRM en Onderwijs, om de benodigde gegevens bij de onder de respectievelijke ministeries ressorterende diensten te verzamelen, kon 1 september 1969 met het veldwerk een begin gemaakt worden. Het veldwerk voor het deelonderzoek naar het begeleidend apparaat kon 15 mei 1970 worden afgesloten, de dossieropsporing werd 1 juli 1970 voltooid. In deze periode werden ook de enquêtes bij het BLO buiten de regio's en bij de niet erkende tehuizen en internaten uitgevoerd. Het controleren van het materiaal bij de bevolkingsregisters kon op 1 juni 1970 een aanvang nemen. Deze controle werd enigszins vertraagd door de in 1970 gehouden verkiezingen en de volkstelling. In deze tijd vonden ook de enquêtes bij de psychiatrische inrichtingen, de reklasseringsverenigingen en de Sociale Werkplaatsen plaats, en eveneens de controle van de populatie geïnstitutionaliseerden in erkende inrichtingen voor zwakzinnigen. Op 1 juli 1971 stond het verzamelde materiaal korrekt op magnetische tapes, 15 september werd de analyse voltooid. Het eindverslag kwam in november 1971 gereed.

B.b. De opsporing in 1974

Wijze van opsporen

Evenals bij het Landelijke Opsporingsonderzoek kon ook nu de opsporing van de boven omschreven populatie alleen dan plaats vinden, wanneer de medewerking zou worden verkregen van instellingen, die zich met een bepaalde vorm van dienstverlening aan geestelijk gehandikapt bezig houden. Als zodanig kunnen worden genoemd:

- Sociaal Psychiatrische Diensten
- Sociaal Pedagogische Diensten
- Afdelingen Bijzondere Bemiddeling van de Gewestelijke Arbeidsburo's
- Sociale Werkplaatsen
- Scholen voor moeilijk en zeer moeilijk lerende kinderen

- Gezinsvervangende tehuizen
- Kinderdagverblijven
- Dagverblijven voor ouderen
- Inrichtingen voor zwakzinnigen.

In het volgende zal nader worden ingegaan op de wijze waarop de opsporing in deze instellingen is verlopen.

Bij de opsporing bij de Sociaal Psychiatrische Diensten en Sociaal Pedagogische Diensten is de volgende procedure gevolgd. In september 1974 zijn deze diensten schriftelijk op de hoogte gesteld van de probleemstelling en opzet van het onderzoek. Met alle Sociaal Pedagogische Diensten en vrijwel alle Sociaal Psychiatrische Diensten is hierop aansluitend een gesprek gevoerd om het onderzoeksdoel nader toe te lichten. Alle diensten hebben hierna hun medewerking aan het onderzoek verleend.

Deze medewerking bestond hierin, dat de diensten van de bij hen geregistreerd zijnde geestelijk gehandikapt die aan de opsporingscriteria voldeden, de volgende gegevens ter beschikking hebben gesteld:

- naam van de pupil
- adres van de ouders
- geboortedatum pupil
- geslacht pupil
- nivo van functioneren.

Deze gegevens werden op de diensten door enkele medewerkers van ons Instituut geregistreerd op de in bijlage 1. opgenomen formulieren *3*.

Bij het opstellen van deze formulieren is rekening gehouden met de vertrouwelijke aard van de te verzamelen gegevens. Er is gekozen voor registratie op twee formulieren, waardoor namen en adressen los van de overige kenmerken verzameld konden worden. Op het eerste formulier, waarop naam en adres werden overgenomen, is voorts op geen enkele wijze aangegeven, dat het onderzoek betrekking heeft op geestelijk gehandikapt. Tenslotte werd op geen enkel formulier de naam van de instelling vermeld, waarbij is opgespoord. De instelling werd door middel van een kode op het formulier aangeduid.

Zoals reeds gesteld werden op deze formulieren een aantal gegevens uit de dossiers overgenomen van die pupillen, die voldeden aan de onderzoekskriteria. Bij de toepassing van het eerste criterium deed zich de moeilijkheid voor, welke bij de Sociaal Psychiatrische en Sociaal Pedagogische Diensten geregistreerden als geestelijk gehandikapt moest worden beschouwd. Besloten werd, evenals dat bij het Landelijk Opsporingsonderzoek het geval is geweest, diegenen als geestelijk gehandikapt te beschouwen, die:

- a. op imbeciel of idioot nivo functioneren, of
- b. op debiel nivo functioneren en die in de drie jaar voorafgaande aan de steekdatum, 1 september 1974, kontakt met de dienst gehad hebben.

Deze nadere precisering hield in, dat van personen die als debiel bij deze diensten geregistreerd stonden, maar na 1 september 1971 geen kontakt meer met deze

diensten gehad hebben, geen gegevens verzameld zijn. Evenals bij het Landelijk Opsporingsonderzoek werd aangenomen, dat deze personen niet meer als geestelijk gehandikapt kunnen worden beschouwd.

Bij de opsporing van geestelijk gehandikapt bij de afdelingen Bijzondere Bemiddeling van de Arbeidsburo's is een soortgelijke opsporingsprocedure gevolgd als bij de opsporing bij de sociaal Psychiatrische en Sociaal Pedagogische Diensten. Nadat het Direktoraat-Generaal voor de Arbeidsvoorziening aan de Arbeidsburo's toestemming had verleend hun medewerking aan het onderzoek te geven, is in oktober 1974 telefonisch contact opgenomen met alle Arbeidsburo's in de vier onderzoeksgebieden met het verzoek ons de gegevens ter beschikking te stellen van die geestelijk gehandikapt die aan de opsporingscriteria voldeden. Tevoren waren de Arbeidsburo's overigens reeds schriftelijk van de probleemstelling en opzet van het onderzoek op de hoogte gesteld. Ook bij de opsporing op de Arbeidsburo's rees de vraag, welke geregistreerden als geestelijk gehandikapt moesten worden beschouwd. Evenals bij het Landelijk Opsporingsonderzoek werd besloten diegenen als geestelijk gehandikapt te beschouwen, die op debiel, imbeciel of idioot nivo functioneren en het laatste jaar (na 1 september 1973) twee of meer keren contact met de afdeling Bijzondere Bemiddeling hebben gehad. Van degenen die aan dit criterium en aan de overige criteria voldeden, werden de gegevens uit de dossiers overgenomen. Dit geschiedde bij vrijwel alle Arbeidsburo's door de bijzondere bemiddeling van het buro zelf. Slechts bij enkele Arbeidsburo's zijn door een medewerker van ons instituut de gegevens overgenomen. De opsporing bij de buro's vond plaats in oktober 1974.

In deze maand werd ook een aanvang gemaakt met de opsporing bij de Sociale Werkplaatsen. Deze geschiedde op vrijwel dezelfde wijze als bij de reeds genoemde instellingen met dien verstande, dat bij de opsporing diegenen als geestelijk gehandikapt zijn beschouwd, die op 1 september 1974 op de Sociale Werkplaats waren ingeschreven en op debiel, imbeciel of idioot nivo functioneerden.

De opsporing van geestelijk gehandikapt op kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen en gezinsvervangende tehuizen is deels direkt, deels indirekt geschied. Alvorens deze verblijven en tehuizen benaderd werden, werd eerst bij de Sociaal Pedagogische Diensten in de vier onderzoeksgebieden geïnformeerd, of plaatsing van pupillen in deze verblijven en tehuizen altijd via deze diensten plaats vindt. Dit bleek in de provincies Utrecht en Overijssel altijd het geval te zijn. In de zuid-oostelijke regio van Noord-Brabant wordt deze procedure bij plaatsing in alle verblijven en tehuizen op een na gevolgd. Omdat de pupillen die in verblijven en tehuizen in deze provincies verbleven, reeds waren opgespoord bij de Sociaal Pedagogische Diensten, werd besloten bij de verblijven en tehuizen zelf niet op te sporen met uitzondering van het ene kinderdagverblijf in Eindhoven.

In de provincie Drente daarentegen zijn alle kinderdagverblijven, dagverblijven voor ouderen en gezinsvervangende tehuizen benaderd om aan het onderzoek hun medewerking te verlenen. Hiertoe werd besloten, omdat de maatschappelijk Werk(st)ers van de Sociaal Pedagogische Dienst in Assen er niet zeker van waren of alle pupillen

die in Drente in verblijven en tehuizen verbleven, bij de dienst zelf geregistreerd waren. Behalve een kinderdagverblijf en een dagverblijf voor ouderen in Emmen hebben alle instellingen toestemming verleend de gegevens van die geestelijk gehandikapt over te nemen, die op 1 september 1974 bij hen geregistreerd waren en voldeden aan de overige opsporingscriteria.

Nadat in december 1974 de opsporing bij de bovengenoemde instellingen vrijwel voltooid was, is een begin gemaakt met de opsporing van geestelijk gehandikapt op de scholen voor moeilijk en zeer moeilijk lerende kinderen. In november 1974 is aan alle hoofden van deze scholen in een brief het doel en de opzet van het onderzoek uiteengezet. Deze brief werd niet alleen verzonden naar de hoofden van scholen in de vier onderzoeksgebieden, maar ook naar de hoofden van die scholen voor moeilijk en zeer moeilijk lerende kinderen, die juist buiten de vier onderzoeksgebieden gevestigd zijn. Verondersteld werd namelijk, dat een aantal geestelijk gehandikapt, die aan de opsporingscriteria voldeden, alleen geregistreerd zouden zijn bij scholen, die niet in de vier onderzoeksgebieden gevestigd zijn.

Aansluitend op deze brief zijn alle hoofden van scholen uitgenodigd voor in januari 1975 gehouden vergaderingen in Assen, Zwolle, Utrecht en Eindhoven. Op deze bijeenkomsten werden het doel van het sociologisch onderzoek, alsook de probleemstelling en opzet van het ontwikkelingspsychologisch project nader toegelicht. Deze vergaderingen hadden een bevredigend verloop: vrijwel alle hoofden van scholen die aanwezig waren, hebben na afloop hun medewerking toegezegd.

Omdat een tamelijk groot aantal hoofden van scholen echter niet op deze vergaderingen aanwezig kon zijn of wilde zijn, zijn deze hoofden telefonisch benaderd met het verzoek medewerking aan het onderzoek te verlenen. Vrijwel alle hoofden van scholen hebben na vaak vrij langdurige discussies deze medewerking gegeven: slechts 5 scholen hebben geen medewerking verleend.

De opsporing op de scholen gelegen in de vier onderzoeksgebieden, werd verricht door drie medewerkers van ons Instituut. De hoofden van scholen buiten deze gebieden hebben zelf de onderzoeksformulieren ingevuld *4*. Ook bij de opsporing op scholen werden alleen gegevens overgenomen van die geestelijk gehandikapt, die op 1 september 1974 op deze scholen waren ingeschreven en bovendien aan de overige opsporingscriteria voldeden. Deze criteria zijn ook gehanteerd bij de opsporing van geestelijk gehandikapt die in inrichtingen voor zwakzinnigen verblijven *5*. De opsporing bij de inrichtingen geschiedde op tweeërlei wijze. Van een aantal inrichtingen zijn de gegevens van de pupillen centraal geregistreerd bij het Ministerie voor Volksgezondheid. Wij hebben van de Nationale Ziekenhuisraad en het Ministerie van Volksgezondheid toestemming gekregen de voor ons onderzoek relevante gegevens met uitzondering van de naam van de pupil uit deze centrale registratie over te nemen. De instellingen echter, wier pupillen niet in deze registratie zijn opgenomen, zijn afzonderlijk benaderd met het verzoek aan het onderzoek mee te werken. Deze inrichtingen zijn schriftelijk op de hoogte gesteld van het doel en de opzet van het project. Met dit schrijven werd tevens een aantal onderzoeksformulieren verstuurd.

Wij hebben de inrichtingen verzocht deze formulieren in te vullen voor die pupillen, die op 1 september 1974 in de inrichting verbleven en voldeden aan de gestelde opsporingscriteria. Indien inrichtingen principiële bezwaren hadden namen van pupillen ter beschikking te stellen, dan konden zij in plaats van de naam het dossiernummer vermelden, waaronder de betrokken pupil bij de inrichting was geregistreerd.

De controlefase

Dossierdata met betrekking tot naam, adres en geboortedatum zijn vaak onvolledig, onnauwkeurig of verouderd. Om een korrekte toepassing van de onderzoekskriteria te garanderen is een nadere controle van deze gegevens noodzakelijk. Deze controle is ook verricht bij het Landelijk Opsporingsonderzoek. De personalia van alle opgespoorde geestelijk gehandicapten zijn destijds ter korrektie voorgelegd aan de afdelingen Bevolking van de gemeenten, waar volgens het opsporingsformulier de ouders c.q. verzorgers van een pupil woonachtig waren.

Het was wenselijk deze procedure ook bij het onderhavige onderzoek te volgen. Wij waren echter van mening, dat niet alle onderzoeksformulieren ter korrektie naar de afdelingen Bevolking verstuurd behoeften te worden. Men mag er immers vanuit gaan, dat de gegevens van geestelijk gehandicapten die op de scholen voor moeilijk lerende kinderen, op de sociale werkplaatsen, bij de dagverblijven, gezinsvervangende tehuizen en inrichtingen zijn verzameld, voldoende betrouwbaar zijn. Dit geldt in mindere mate voor de gegevens, die bij de Arbeidsburo's en de Sociaal Psychiatrische en Sociaal Pedagogische Diensten verzameld zijn. Bij deze instellingen zijn namelijk ook gegevens verzameld van geestelijk gehandicapten die de laatste tijd geen contact meer met deze diensten hebben gehad.

Wij hebben op grond van bovenstaande overwegingen de afdelingen Bevolking alleen de gegevens van die geestelijk gehandicapten ter korrektie voorgelegd, die bij bovengenoemde diensten zijn opgespoord.

Hier moet overigens een kanttekening worden geplaatst. Een aantal pupillen is namelijk zowel bij een van deze drie diensten alsook bij een of meer der andere instellingen opgespoord. Wanneer het niet duidelijk was of het ging om dezelfde pupil, hebben wij ook van deze pupillen de gegevens ter korrektie naar de gemeenten gestuurd. Om enerzijds dubbeltellingen te voorkomen en anderzijds tweelingen, broers en zusters niet ten onrechte uit het opgespoorde bestand te verwijderen, was deze controle noodzakelijk.

NOTEN BIJ BIJLAGE B

- *1* Deze bijlage is konform de tekst in de beide onderzoeksverslagen.
- 2 De vier reklasseringsverenigingen zijn: Leger des Heils, afdeling reklassering; Nederlands Genootschap tot Reklassering; Katholieke Reklasseringsvereniging; Protestants-Christelijke Reklasseringsvereniging.
- 3 Bij de Sociaal Pedagogische Diensten in Utrecht zijn op uitdrukkelijk verzoek van deze diensten geen namen en adressen geregistreerd, maar is volstaan met het overnemen van de dossiernummers van de betrokken pupillen. Wij hebben respect voor deze principiële stellingname van de Utrechtse diensten. Wellicht was het beter geweest wanneer bij alle diensten en instellingen deze procedure gevolgd was.
- 4 Verschillende hoofden van scholen hebben geweigerd namen en adressen ter beschikking te stellen. In plaats van de naam werd wel het dossiernummer gegeven, waaronder de leerling op school bekend is.
- 5 Het gaat in het volgende niet alleen om de inrichtingen in de vier onderzoeksgebieden, maar ook om inrichtingen, die elders in Nederland gelegen zijn.

Bibliotheek K. U. Brabant



17 000 01258675 7